Globethics Repository



Ethische Überlegungen zur genetischen Diagnostik

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Journal
Authors	Arbeitsgruppe „Ethische Fragen der Gentechnik “ der Evangelischen Kirche von Westfalen
Publisher	Evangelische Kirche von Westfalen
Rights	With permission of the license/copyright holder
Download date	2026-11-06 03:20:04
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/173780

Evangelische Kirche von Westfalen

Ethische Überlegungen zur genetischen Diagnostik

vorgelegt von der Arbeitsgruppe
„Ethische Fragen der Gentechnik“
der Evangelischen Kirche von Westfalen

5 | 2004

Materialien für den Dienst

Materialien für den Dienst in der Evangelischen Kirche von Westfalen

Herausgegeben vom Landeskirchenamt der
Evangelischen Kirche von Westfalen
Altstädter Kirchplatz 5, 33602 Bielefeld

Redaktion: Dr. Gudrun Kordecki
Layout und Satz: Jesse Konzept & Text GmbH
Produktion: Evangelischer Presseverband für Westfalen und Lippe e. V.
Cansteinstraße 1, 33647 Bielefeld
www.evangelisches-medienhaus-bielefeld.de

Das Materialheft kann auch auf der Internetseite www.ekvw.de
unter „Service/Texte und Dokumente" heruntergeladen werden.

Ethische Überlegungen zur genetischen Diagnostik

vorgelegt von der Arbeitsgruppe
„Ethische Fragen der Gentechnik“
der Evangelischen Kirche von Westfalen
Bielefeld, 28. Juni 2004

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort 5

1. Warum eine kirchliche Äußerung zu Fragen der Gen-Diagnostik? 7

2. Medizinische Aspekte 9

3. Juristische Aspekte 14

4. Zur gesellschaftlichen Bedeutung der Gen-Diagnostik 19

5. Theologisch-ethische Kriterien und Apekte 26

6. Kriterien für die ethische Urteilsbildung in Bezug auf die genetische Diagnostik 30

Anhang

Mitglieder der Arbeitsgruppe „Ethische Fragen der Gentechnik" 35

Weiterführende Literatur 36

Glossar 37

Dokumentation relevanter Texte (Auswahl) 39

VORWORT

In der Evangelischen Kirche von Westfalen (EKvW) werden ethische Fragen der Gentechnik seit vielen Jahren diskutiert. Im Herbst 2000 bat die Landessynode der EKvW die Kirchenleitung, eine Arbeitsgruppe einzusetzen, um die Entwicklung der modernen Biowissenschaften, insbesondere aber der Gentechnik, zu verfolgen und dazu Stellung zu nehmen. Die Kirchenleitung ist diesem Wunsch gefolgt.

Mit der nun vorgelegten Studie „Ethische Überlegungen zur genetischen Diagnostik“ setzt sich die Arbeitsgruppe „Ethische Fragen der Gentechnik“ mit den Chancen und Risiken des Einsatzes der genetischen Diagnostik in Medizin, Strafverfolgung und anderen gesellschaftlichen Bereichen wie beispielsweise Vaterschaftstests auseinander.

Gen-Tests können dazu beitragen, bei bestehenden Erkrankungen eine Diagnose zu sichern. Sie können aber auch bei Gesunden eine genetische Veränderung identifizieren, die zu einem späteren Zeitpunkt mit großer Wahrscheinlichkeit zu einer Erkrankung führen kann. Die Erkenntnisse, die aus Gen-Tests gewonnen werden, können weitreichende Folgen für die betroffene Person haben. Aber auch Blutsverwandte sind von diesen Erkenntnissen betroffen, da genetisch bedingte Erkrankungen vererbt werden.

Bisher ist in der Bundesrepublik Deutschland der Umgang mit den sensiblen genetischen Daten gesetzlich weitgehend ungeregelt. Der Regelungsbedarf ist jedoch groß: Es geht um die Rechte der Patienten auf Beratung, Aufklärung und informierte Zustimmung, aber auch um den Schutz persönlicher medizinischer Daten gegenüber Arbeitgebern und Versicherungen.

Die vorliegende Studie führt in diese Problematik ein und stellt den medizinischen, juristischen und gesellschaftlichen Sachstand dar. Sie erläutert insbesondere die ethischen Anfragen an den Einsatz gen-diagnostischer Methoden. Nach einer grundsätzlichen Auseinandersetzung mit theologisch-ethischen Kriterien und Aspekten nimmt die Arbeitsgruppe auch eigene Positionen zu den verschiedenen Anwendungsbereichen der genetischen Diagnostik ein.

Die interdisziplinär zusammengesetzte Arbeitsgruppe betont dabei die besondere Bedeutung, die einer unabhängigen Beratung sowie der informierten Zustimmung der betroffenen Personen zukommt. Die Arbeitsgruppe ist der Ansicht, dass es Versicherungen nicht gestattet werden kann, Gen-Tests vor Abschluss eines Versicherungsvertrages zu verlangen. Auch dürfen diese Tests bei Einstellungsuntersuchungen nicht zulässig sein.

Die Kirchenleitung dankt der Arbeitsgruppe für ihre engagierte Tätigkeit und für diesen differenzierten Beitrag. Sie betrachtet die Studie als kirchlichen Beitrag zu den Diskussionen und Beratungen um ein deutsches Gen-Diagnostik-Gesetz. Weiterhin empfiehlt die Kirchenleitung diese Studie zur Beratung in den Kirchengemeinden und Kirchenkreisen, Einrichtungen und Verbänden.

Bielefeld, im August 2004



Alfred Buß
Präses der Evangelischen Kirche von Westfalen

1. Warum eine kirchliche Äußerung zu Fragen der Gen-Diagnostik?

Christen gehen davon aus, dass Gott nicht nur der Herr der Kirche, sondern der Herr der Welt ist. Darum müssen sie sich an gesellschaftlichen, politischen und ethischen Entscheidungsprozessen beteiligen. Es ist ihre Aufgabe, sich sachkundig zu machen und aufgrund christlicher Werte Orientierung anzubieten und Entscheidungshilfen zu geben. Im Bereich gentechnischer Fragestellungen ist es eine besondere Aufgabe, dazu beizutragen, dass Menschen verstehen können, worum es dabei geht und was es für den Einzelnen und die Gesellschaft bedeutet und bedeuten kann. Dieses darzustellen, darin sieht die interdisziplinäre Arbeitsgruppe ihre Aufgabe. Ihr ist durchaus bewusst, dass es die Tendenz gibt, religiöse und weltanschauliche Aspekte aus solchen Entscheidungsprozessen heraushalten zu wollen. Begründet wird dies auch mit einem angeblichen Bedeutungsverlust der Kirche in der Gesellschaft. Dennoch spielen theologisch-ethische Werte nach wie vor eine große Rolle bei Entscheidungen, die Menschen bewegen. Das ist insbesondere der Fall, wenn es um Themen geht, die die Würde des Menschen betreffen, wie den Schutz des Lebens und die Fürsorge für Kranke und Schwache.

Theologische Ethik geht über das moralisch intuitiv gefasste Urteil, was im konkreten Fall Fürsorge ist, hinaus. Sie gibt weitere Entscheidungskriterien. Sie geht davon aus: Heilung, Heil und Heiligung gehören aus christlicher Sicht zusammen. Viele Menschen stellen sich Gesundheit vor als einen Zustand vollkommener Harmonie und uneingeschränkten Wohlbefindens, frei von allen Beeinträchtigungen und Störungen. Aber wie die Abwesenheit oder Ferne von Krieg noch längst nicht Frieden bedeutet, so ist auch Gesundheit nicht einfach die Abwesenheit körperlicher oder seelischer Störungen. Vielmehr ist sie auch die Kraft, Bereitschaft und Fähigkeit, mit den Störungen zu leben.

Gesundwerden und Heilung sind nicht gleichbedeutend mit der Reparatur einer Maschine, sondern der durch das medizinisch-technische Instrumentarium unterstützte Versuch, die Selbstheilungskräfte des Organismus zu stärken und wiederherzustellen oder das Leben mit der „Störung“ zu ermöglichen. Ärzte können nicht heilen, aber helfen, dass Heilung geschieht. Heilung ist prinzipiell unverfügbar. Natürlich brauchen die Ärzte Wissen, Kunstfertigkeit und gesicherte technische und medikamentöse Verfahren, um kranken Menschen zu helfen. Dennoch wird Heilung von einer körperlichen oder seelischen Störung oder von sozialer Isolierung nicht „gemacht“. Wer Heilung erfährt, bedankt sich bei Arzt oder Ärztin, die dabei mitgeholfen haben. Aber er weiß auch, dass ihm Heilung geschenkt worden ist. Heilung betrifft stets den ganzen Menschen, denn Leben heißt: in Beziehung leben. Ein

Mensch kann nicht heil werden, wenn seine Seele krank ist oder wenn seine Gottesbeziehung beschädigt oder blockiert ist. Ein Mensch kann nur in der Gesamtheit seiner körperlichen, seelischen, religiösen und gesellschaftlichen Beziehungen heil werden.

Wenn es um medizinisch-technische Fortschritte geht, stellt sich Christen immer die Frage: Inwieweit dienen sie dem Heil des Menschen und inwieweit gefährden sie es? Die gegenwärtig möglichen gen-diagnostischen Methoden werfen diese Frage verschärft auf. Beispielsweise können sie einerseits die Heilungschancen bei einer Krebstherapie verbessern, andererseits können sie mögliche Krebserkrankungen prognostizieren. Was passiert, wenn ein Mensch solch eine Vorhersage seelisch nicht verkraftet? Die nachfolgende Stellungnahme entwirft ein differenziertes Bild über die medizinischen, juristischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen gendiagnostischer Methoden und betrachtet sie aus theologischer Sicht. Die Stellungnahme bietet Entscheidungskriterien für den Umgang mit ihnen.

2. Medizinische Aspekte

2.1 Grundlagen

Am 25. April 1953 erscheint in der international angesehenen Wissenschaftszeitung „Nature“ ein Artikel von James Watson und Francis Crick, der das Verständnis der menschlichen Natur revolutionierte: Als erste Wissenschaftler beschreiben die beiden ein Modell des menschlichen Erbgutes in Form einer Wendeltreppe, die Doppelhelix. Von dieser Erstbeschreibung der menschlichen Desoxyribonukleinsäure (DNS bzw. DNA) [1] bis zur vollständigen Entschlüsselung des gesamten menschlichen Erbgutes (Genom) sind erst 50 Jahre vergangen. Im Oktober 1990 startet das internationale Human-Genom-Projekt der Human Genome Organisation (HUGO). Hunderte von Wissenschaftlern arbeiten an der Entschlüsselung des menschlichen Genoms. Nach den ersten Publikationen der Ergebnisse der Genom-Forschung, die weltweit Aufmerksamkeit erzielt haben, ist eine gewisse Nachdenklichkeit eingetreten. Denn es hat sich gezeigt, dass die genetische Information allein nicht die Vielfalt der menschlichen Natur bedingt.
Die Erbinformation aller Lebewesen wird aus vier so genannten Basen gebildet: Adenin (A), Thymin (T), Guanin (G) und Cytosin (C). Diese Basen verbinden sich paarweise, nämlich jeweils A mit T und G mit C. Nach heutiger Erkenntnis besteht die DNA-Spirale aus circa drei Milliarden solcher Basenpaare. Unterschiedlich lange Abschnitte der DNA-Spirale bilden circa 35.000 Gene. Zusammen bilden diese Gene das Erbgut des Menschen. Von Mensch zu Mensch ist die Reihenfolge der Basen relativ konstant. Nur an jeder tausendsten Stelle der Abfolge bestehen Unterschiede. Abweichungen (Mutationen) in aktiven (kodierenden) DNA-Abschnitten können zu unterschiedlicher Ausprägung einzelner Merkmale führen: zum Beispiel dem Verlust der Haut- und Haarfarbe beim Albinismus.

Darüber hinaus hat die DNA-Spirale kurze Abschnitte, die sich wiederholen und nicht für bestimmte Merkmale kodieren. Jeder Mensch hat sein eigenes Muster, das auch als „genetischer Fingerabdruck“ bezeichnet wird. Es lässt sich von dem der Eltern ableiten. Deshalb können diese Muster für Abstammungsuntersuchungen und zur Personenidentifizierung [2] genutzt werden.

Bei aller aktuellen Kenntnis der Funktion der Gene ist weiterhin unklar, wie sich der einzelne Mensch in seiner Individualität entwickelt. Die Gen-Analysen allein erklären dieses nicht ausreichend. Besonders deutlich wird die Bedeutung zusätzlicher

1 Im Folgenden wird nur die englische Abkürzung „DNA“ verwendet.
2 Zur Bedeutung siehe Juristische Aspekte, S. 14.

Faktoren bei eineiigen Zwillingen: Sie haben dasselbe Genom, entwickeln sich aber bereits im Mutterleib unterschiedlich.

Mit der Entschlüsselung des menschlichen Genoms hat eine gesellschaftliche Diskussion begonnen, die davon ausgeht, dass Krankheiten besser diagnostiziert werden können. Damit verbindet sich die Hoffnung auf neue Therapieansätze. Dabei wird übersehen, dass die meisten Krankheiten nicht ausschließlich erblich bedingt sind. Die meisten Erkrankungen haben mehrere Ursachen, die Beteiligung von Genen ist lediglich eine. Hierzu gehören Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Erkrankungen, die von einem Gen abhängen, also Erbkrankheiten im medizinischen Sinn, sind selten. Es gibt zwar Tausende von Erbkrankheiten, insgesamt treten sie aber selten auf. Die häufigste erbliche Stoffwechselerkrankung, die bereits im Kindesalter erkennbar wird, ist die Mukoviszidose. Sie trifft in unserer Bevölkerung eines von etwa 2.500 Neugeborenen. Die Ausprägung der Krankheitssymptome ist unterschiedlich. Wer deshalb ausschließlich durch die „Gen-Brille" auf Krankheiten blickt, blendet andere Ursachen aus und sieht nicht mehr den ganzen Menschen in seinem Umfeld.

2.2 Methoden

2.2.1 Durchführung einer genetischen Diagnostik im klinischen Alltag

Genetische Diagnostik umfasst verschiedene Untersuchungsmethoden. In diesem Zusammenhang wird ausschließlich auf die *molekular*genetische Diagnostik – Gen-Tests beziehungsweise Gen-Analysen – eingegangen.
Molekulargenetische Diagnostik wird in Praxen und Kliniken veranlasst. Im Rahmen der Differential-Diagnostik – zum Beispiel bei Patienten mit Erkrankungen des Gerinnungssystems (beispielsweise Thrombosen) – werden genetische Tests routinemäßig eingesetzt. Es werden damit keine neuen Erkrankungen definiert und diagnostiziert. Es wird lediglich bestätigt oder ausgeschlossen, was aufgrund vorhandener Befunde bereits vermutet wurde. Diese differenziertere Diagnostik ermöglicht zwar eine individuell verbesserte Therapie, allerdings keine kausale „Gen-Therapie", das heißt, keine die Ursachen beseitigende Behandlung.

2.2.2 Diagnostische und prädiktive Gen-Tests

Es gibt diagnostische und prädiktive Gen-Tests. Diagnostische Tests dienen der Diagnose-Sicherung bei Erkrankungen. Sie ergänzen herkömmliche Diagnostik und ermöglichen dem einzelnen Patienten eine optimierte Behandlung, zum Beispiel bei Kindern mit Mukoviszidose. Oder sie ermöglichen eine vorausschauende Lebensplanung, zum Beispiel eine angemessene Berufsausbildung bei Muskelschwund.

Prädiktive Gen-Tests identifizieren bei Gesunden genetische Veränderungen, die später mit erhöhter Wahrscheinlichkeit zu einer Erkrankung führen können. Der

Befund ermöglicht es jedoch nicht, das Auftreten, den Zeitpunkt und den Schweregrad der Erkrankung vorauszusagen. Es gibt keine direkte Beziehung zwischen einem bestimmten Gen und der Ausprägung des Merkmals, also keine direkte „Genotyp-Phänotyp-Korrelation".

2.2.3 Besonderheiten genetischer Informationen

Informationen aus den oben beschriebenen genetischen Untersuchungen weisen eine Reihe von Besonderheiten auf.
Ein Gen-Befund

- hat im Vergleich zu anderen Untersuchungsbefunden im Einzelfall eine größere Bedeutung für die Zukunft
- ermöglicht Aussagen über Krankheitsdispositionen
- bleibt in der Regel lebenslang gültig
- kann von großer Bedeutung für die Familienplanung sein
- kann Bedeutung für Blutsverwandte haben
- bestimmt nicht eindeutig die Wahrscheinlichkeit, den Zeitpunkt und Schweregrad einer Erkrankung
- kann zu Verunsicherung, zu Ängsten und Depressionen bei getesteten Personen führen
- kann Anlass zu sozialer Stigmatisierung sein.

2.3 Praktische Anwendungen

Das zunehmende Wissen über den Aufbau und die Funktion des menschlichen Genoms sowie die technischen Entwicklungen ermöglichen, dass Gen-Tests vermehrt nicht nur im ärztlichen Alltag, sondern auch außerhalb des ärztlichen Verantwortungsbereiches durchgeführt werden. Beispielsweise werden diese Tests im Internet ohne umfassende fachliche Beratung und Begleitung angeboten. Kleinste Mengen von DNA-haltigen Zellen – zum Beispiel aus Speichel (Schnuller) und Haaren (Haarbürste) – reichen häufig aus, um aussagefähige Befunde zu erhalten. Damit werden Tests möglich bei Personen ohne deren Kenntnis und Zustimmung. [3]

Die heute zur Verfügung stehenden Testverfahren werden unter unterschiedlichen Zielvorgaben durchgeführt: medizinische Indikation, Feststellung der Vaterschaft, Identifizierung einer Person. Besondere Bedeutung können Testverfahren bekommen, die das Ziel haben, die Funktion bisher nicht eingeordneter genetischer Merkmale zu klären.

3 *Siehe Juristische Aspekte, S. 14.*

2.3.1 Medizinische Indikationen

Die im medizinischen Bereich eingesetzte genetische Diagnostik kann Erbkrankheiten, die abhängig sind von einzelnen veränderten Genen, diagnostizieren (zum Beispiel monogenetische Erkrankungen wie Chorea Huntington). Sie kann bei komplexen Erkrankungen den genetischen Anteil abklären (zum Beispiel genetisch mit bedingte Störungen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen). Außerdem kann sie Aussagen treffen über die Verstoffwechselung von Medikamenten. Unterschiedliche Enzymvarianten beeinflussen die Aufnahme, Wirkung und Ausscheidung von Medikamenten sowie Nährstoffen und Suchtstoffen (Pharmakogenetik). Ein Anwendungsbereich ist beispielsweise die Untersuchung der Verträglichkeit und Wirksamkeit von Medikamenten zur Blutdrucksenkung. Dadurch kann die individuell notwendige Dosierung festgelegt werden. Besonders bei Chemotherapien ist dies für die Patienten von erheblichem Nutzen.
Insgesamt wird sich die medizinisch-genetische Diagnostik durch die zunehmende Vereinfachung und Verfügbarkeit ausweiten. So ermöglicht etwa die Entwicklung diagnostischer Chips die gleichzeitige Testung mehrerer Merkmale.

2.3.2 Lifestyle-Untersuchungen

Festzustellen ist, dass Gen-Tests vermehrt aus nicht medizinisch indizierten Gründen durchgeführt werden. Medizinische Indikationen leiten sich aus der Anamnese ab, beispielsweise wenn mehrere Familienmitglieder in jungen Jahren einen Schlaganfall erleiden. Befunde von Gen-Tests aus vermeintlicher Vorsorge ohne familiäre Risikokonstellationen sind wenig aussagekräftig. Denn selbst bei genetisch mit bedingten Krankheiten ist der Gen-Befund nicht der alleinige oder dominierende Risikofaktor. Somit verlieren natürlich die anderen Risikofaktoren auch bei „günstiger“ Gen-Konstellation nicht an Bedeutung. Unabhängig von der genetischen Disposition ist allen Menschen ein gesundheitsbewusster Lebensstil zu empfehlen, um möglichst ohne chronische Erkrankungen zu altern.

Gen-Tests – beispielsweise im Zusammenhang eines Anti-Aging-Risikoprofils – ohne angemessene fachliche Beratung werden zunehmend unter anderem auch über das Internet angeboten. Auch bei Gen-Tests ohne medizinische Indikation ist es sinnvoll, vor Durchführung eine Beratung durch ausreichend qualifizierte Ärzte in Anspruch zu nehmen, um Möglichkeiten und Grenzen sowie Risiken und Konsequenzen abzuklären.

2.3.3 Beratung

Vor einer genetischen Diagnostik, die Konsequenzen für die Lebens- und Familienplanung haben kann, ist eine humangenetische Beratung eine unerlässliche Voraussetzung. Zwischen dieser Beratung und der Entscheidung zur Diagnostik muss ausreichend Zeit zur persönlichen Entscheidung sein. Diese Voraussetzung ist derzeit nicht erfüllt. Deshalb fordert beispielsweise die Deutsche Gesellschaft für

Humangenetik, die Ausbildung der Fachärzte für Humangenetik zu fördern und das Berufsbild praxisnah zu gestalten. Gleichzeitig sei darauf zu achten, dass es keine wirtschaftliche Abhängigkeit zwischen Beratung und Diagnostik gibt.

3. Juristische Aspekte

Die Schaffung juristischer Rahmenbedingungen genetischer Untersuchungen beim Menschen hat für den Gesetzgeber bislang eine eher untergeordnete Rolle gespielt. Weder das Gentechnikgesetz noch das Embryonenschutzgesetz enthalten spezifische Rechtsvorschriften für die prädiktive Gen-Diagnostik, und es existieren nur vereinzelte gesetzliche Regelungen, die sich außerhalb dieses besonderen Problemfeldes mit Fragen der Zulässigkeit von DNA-Analysen befassen.

3.1 Gesetzliche Regelungen

In der Strafprozessordnung (StPO) gestattet § 81e molekulargenetische Untersuchungen an Blut- und Gewebeproben vom Beschuldigten oder vom Opfer, um die Abstammung zu klären oder aufgefundenes Spurenmaterial individuell zuzuordnen. Zum Zwecke der Identitätsfeststellung in künftigen Strafverfahren eröffnet § 81g StPO darüber hinaus die Möglichkeit, bei Straftaten von erheblicher Bedeutung – Verbrechen, Vergehen gegen die sexuelle Selbstbestimmung, einer gefährlichen Körperverletzung, eines Diebstahls in besonders schwerem Fall oder einer Erpressung – dem Beschuldigten Körperzellen zu entnehmen und zur Feststellung des DNA-Identifizierungsmusters molekulargenetisch zu untersuchen, sofern die begründete Annahme zukünftiger Ermittlungsverfahren wegen solcher Straftaten gegen diesen Beschuldigten besteht. Unter diesen Voraussetzungen ist nach gegenwärtiger Rechtslage auch eine Archivierung des Materials möglich („Gen-Datei“). Ermittlungsmaßnahmen nach §§ 81e, 81g StPO dürfen nur auf der Grundlage eines richterlichen Beschlusses durch hierfür besonders qualifizierte Sachverständige bzw. Einrichtungen durchgeführt werden (§ 81f StPO). Gegenständlich sind die Untersuchungen auf die „nichtkodierenden“ Abschnitte der DNA [4] zu beschränken, die nach gegenwärtigem Kenntnisstand zwar die Identifizierung des Trägers erlauben, jedoch nicht für die Ausprägung individueller Merkmale verantwortlich sind. Außerhalb eines konkreten Tatverdachtes sind Gen-Analysen nur auf freiwilliger Basis möglich, wie man sie zum Beispiel von Untersuchungen größerer Bevölkerungsgruppen zur Aufklärung von Kapitaldelikten kennt. Die Teilnahme hieran kann weder erzwungen werden, noch darf aus der Verweigerung einer Untersuchung als solcher ein Tatverdacht gegen den Betroffenen von den Strafverfolgungsbehörden abgeleitet werden.

Nach Maßgabe von § 372a Zivilprozessordnung (ZPO) sind Gen-Analysen auch im Rahmen familienrechtlicher Auseinandersetzungen zulässig, um die zwischen den

4 Siehe auch Medizinische Aspekte, S. 9.

Beteiligten strittige Abstammungsfrage zu klären oder umgekehrt die Abstammung als Voraussetzung bestimmter verwaltungsrechtlicher Folgen (zum Beispiel im Ausländerrecht) unter Beweis zu stellen.

3.2 Sonstige rechtliche Rahmenbedingungen und aktueller Diskussionsstand

Ansonsten müssen derzeit die allgemeinen Rechtsregeln für den ärztlichen Eingriff und die allgemeinen datenschutzrechtlichen Vorgaben herangezogen werden, um einerseits die Zulässigkeitsvoraussetzungen für die Gewinnung des Gewebematerials festzulegen und andererseits zu klären, wie mit der so gewonnenen genetischen Information umgegangen werden darf. Da diese Regeln naturgemäß nicht auf die Besonderheiten genetischer Informationen zugeschnitten sind, wird diese Situation vom Gesetzgeber als unbefriedigend empfunden. Ein spezielles „Gen-Diagnostik-Gesetz" befindet sich derzeit in Vorbereitung. Ein erster Referentenentwurf ist angekündigt.

Die gegenwärtige juristische Diskussion weist folgende Eckpunkte auf, wie sie sich in unterschiedlichen Positionspapieren – zum Beispiel in den Einbecker-Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht [5] – widerspiegeln.

3.2.1 Verfassungsrechtliche Implikationen

Mit dem „Volkszählungsurteil" hat das Bundesverfassungsgericht ein durch Artikel 2 Absatz 1 und Artikel 1 Grundgesetz verbürgtes Recht auf „informationelle Selbstbestimmung" anerkannt. Dieser Ausschnitt des allgemeinen Persönlichkeitsrechtes garantiert die Befugnis des Einzelnen, grundsätzlich selbst zu entscheiden, wann und innerhalb welcher Grenzen persönliche Lebenssachverhalte offenbart werden, und gewährt ihm Schutz gegen unbegrenzte Erhebung, Speicherung, Verwendung oder Weitergabe der auf ihn bezogenen, individualisierten oder individualisierbaren Daten [Bundesverfassungsgerichtsentscheid (BVerfGE) 65, 1]. Der von den Grundrechten gewährte Schutz bezieht sich in erster Linie auf Eingriffe des Staates. Die Grundrechte wirken jedoch als Ausdruck der objektiven Werteordnung auch auf die Auslegung und Anwendung des einfachen Rechts. Insofern entfalten sie mittelbar Drittwirkung auf die Rechtsbeziehungen von Bürgern untereinander, zum Beispiel im Arbeits- oder Privatversicherungsrecht.

Abgesehen von den schon skizzierten engen Ausnahmen im Straf- und Zivilrecht hat daher grundsätzlich das Individuum selbst oder sein gesetzlicher Vertreter über die Gewinnung und den Umgang mit seinen genetischen Informationen zu entschei-

5 Vgl. Dokumentation, S. 57.

den. Es gilt das auch sonst bei Eingriffen in Persönlichkeitsrechte anzutreffende Rechtsprinzip des „informed consent". Danach ist der Eingriff in Rechtspositionen gerechtfertigt, wenn der Betroffene seine Zustimmung hierzu nach vorangegangener Aufklärung über Wesen, Tragweite und Risiken des Eingriffs erteilt hat.

Zudem sind die allgemeinen datenschutzrechtlichen Grundsätze der Datensparsamkeit, der Anonymisierung und der Zweckbindung als Ausdruck des erwähnten Gebotes der Verhältnismäßigkeit bei der Erhebung, Speicherung und Verarbeitung persönlicher Daten zu beachten. Eine so den gen-diagnostischen „Eingriff" legitimierende Information hat Art und Zweck der Untersuchung, die möglichen Ergebnisse und ihre Bedeutung für die weitere Lebensführung des Betroffenen in verständlicher Weise zu erläutern.

Ungeklärt ist demgegenüber, ob das Zustimmungserfordernis durch einen der Disposition der Beteiligten entzogenen Indikationskatalog zu ergänzen ist, das heißt, ob die Durchführung der Gen-Diagnostik zusätzlich von einer zunächst zu prüfenden objektiven Risikokonstellation abhängig gemacht werden darf beziehungsweise muss. Strittig ist ebenfalls, ob die aus dem Prinzip des „informed consent" resultierenden Einschränkungen im Forschungsbereich zumindest partiell aufgegeben werden dürfen beziehungsweise im Hinblick auf die grundgesetzlich ebenfalls garantierte Forschungs- und Wissenschaftsfreiheit sogar müssen. Nämlich dann, wenn die erhobenen Daten aufgrund ihrer Zusammenführung in Pools keine Individualisierung mehr erlauben oder – gleichfalls ohne Individualbezug – lediglich an „Restmaterial" des ursprünglich zu diagnostischen beziehungsweise therapeutischen Zwecken entnommenen Gewebes molekulargenetische Untersuchungen vorgenommen werden sollen.

Durch das außerhalb staatlicher Zwangsmaßnahmen allgemein akzeptierte Erfordernis der Einwilligung ungelöst bleibt das Problem, dass genetische Informationen naturgemäß immer auch Dritte (Nachkommen, Blutsverwandte) betreffen, die in die Entscheidungsfindung nicht stets eingebunden werden können. Dies spitzt sich noch zu, wenn der Betroffene selbst vorübergehend (Minderjährige) oder voraussichtlich dauernd (Kranke, Behinderte) nicht in der Lage ist, in die Testung einzuwilligen. Hält man trotz der Höchstpersönlichkeit einer solchen Entscheidung eine „Stellvertretung im Willen" überhaupt für zulässig, stellt sich erst recht die Frage nach zusätzlichen Einschränkungen beziehungsweise staatlichen Kontrollinstanzen, wie etwa einer Genehmigung der Untersuchung durch das Vormundschaftsgericht. Spricht sich bei nur vorübergehend Einwilligungsunfähigen – zum Beispiel Minderjährigen – der gesetzlich berufene oder gerichtlich bestellte Stellvertreter dann für einen Test aus, wird das „Recht auf Nichtwissen" der Betroffenen zwangsläufig beeinträchtigt, wenn und sobald das Ergebnis der Untersuchung erst einmal vorliegt.

3.2.2 Arbeits- und Privatversicherungsrecht

Weitere regelungsbedürftige Aspekte betreffen die Durchführung prädiktiver genetischer Tests bei der Begründung von Arbeitsverhältnissen oder dem Abschluss von Versicherungsverträgen. Die bisherige Spruchpraxis der Arbeitsgerichte zum Fragerecht des Arbeitgebers dürfte die Durchführung molekulargenetischer Untersuchungen zur Aufdeckung individueller Krankheitsdispositionen derzeit ausschließen. Angesichts des dargestellten verfassungsrechtlichen Bezugs steht hier eine grundsätzliche Änderung durch das angekündigte Gen-Diagnostikgesetz wohl auch nicht zu erwarten.

Hingegen könnten Ausnahmen für einzelne Arbeitsplätze gelten, sofern das abzuklärende genetische Risiko im Zusammenhang mit schädigenden und unvermeidbaren Expositionen am Arbeitsplatz für den Arbeitnehmer mit erheblichen gesundheitlichen Gefahren verbunden ist (zum Beispiel Hämophilie eines Metzgers) oder eine Gefährdung von Leib und Leben Dritter bedeutet (zum Beispiel Disposition für geistige Erkrankungen eines Piloten). Erst recht könnte dieser Ausnahmetatbestand greifen, wenn es nicht um die Durchführung von genetischen Tests, sondern um die Verpflichtung des Arbeitnehmers geht, anderweitig erhaltene Informationen über ein erhöhtes genetisches Risiko vor Abschluss des Arbeitsvertrages zu offenbaren.

Ein ähnliches Meinungsspektrum bietet sich bei der Frage, inwieweit der Abschluss von Versicherungsverträgen von Informationen über ein genetisches Risikopotenzial abhängig gemacht werden darf. Die Mitgliedsunternehmen des Gesamtverbands der Deutschen Versicherungswirtschaft (GDV) haben sich seit Oktober 2001 [6] verpflichtet, die Durchführung von prädiktiven Gen-Tests nicht zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses zu machen. Ebenso wird – allerdings nur bis zu bestimmten Schwellenwerten in den Versicherungssummen – auf eine diesbezügliche vorvertragliche Anzeigepflicht verzichtet, falls der Versicherte um sein eventuell erhöhtes Risikopotenzial bereits zum Zeitpunkt des Vertragsabschlusses weiß.

Ob über diese freiwillige Erklärung hinaus aus Rechtsgründen eine Beschränkung des Informationsrechts des Versicherers bzw. der Offenbarungspflicht des Versicherungsnehmers geboten ist, wird kontrovers diskutiert. Zum Teil werden unter Hinweis auf die Privatautonomie der Vertragspartner und die jeder Prämienberechnung zugrunde liegende Risikokalkulation gesetzliche Einschränkungen generell abgelehnt. Andere bejahen zumindest eine vorvertragliche Anzeigepflicht bekannter genetischer Risiken durch den Antragsteller, um eventuellen Missbräuchen vorzubeugen. Gegner dieser Position sehen das Persönlichkeitsrecht des Einzelnen verletzt, wenn ihm die Vornahme genetischer Tests oder auch nur die Mitteilung ihrer Ergebnisse abverlangt werden könnte, um bestimmte Lebensrisiken im Wege

6 Vgl. Dokumentation S. 62.

eines privaten Versicherungsvertrages abzusichern. In dem Maße, in dem sich die Sozialversicherung aus der Grundsicherung zugunsten privater Vorsorge zurückzieht, müsse der dort herrschende Solidargedanke auch in der Privatversicherung gelten und das Strukturprinzip der Risikoselektion verdrängen.

Vorbild einer weitgehend restriktiven Regelung ist das Gentechnikgesetz Österreichs, das Arbeitgebern und Versicherern ausdrücklich untersagt, innerhalb oder im Vorfeld von Arbeits- bzw. Versicherungsverträgen Ergebnisse von Gen-Analysen zu erheben, zu verlangen, anzunehmen oder sonst zu verwerten.

4. Zur gesellschaftlichen Bedeutung der Gen-Diagnostik

4.1 Handlungsfelder und Ziele

Gen-Tests werden hauptsächlich mit diesen Zielsetzungen durchgeführt:

- Prädiktive Gen-Tests sollen Angaben über das Risiko, die Wahrscheinlichkeit oder die Sicherheit einer künftigen Erkrankung oder Behinderung liefern
- Pharmakogenetische Tests sollen genetisch bedingte Empfindlichkeiten oder Unverträglichkeiten für bestimmte Arzneimittelwirkstoffe feststellen
- Tests zur Ermittlung von gesunden Anlageträgern, deren Kinder durch Vererbung der Gene erkranken würden.

Diese Differenzierungen verdeutlichen, dass genetische Tests Erkenntnisse liefern, die über die auf den Einzelnen beschränkten diagnostischen, präventiven und therapeutischen Maßnahmen wesentlich hinausgehen.

4.2 Gesellschaftliche Erwartungen an Gen-Tests

In der Öffentlichkeit wird häufig die Erwartung geäußert, dass durch Gen-Tests Erbkrankheiten nicht nur erkannt, sondern auch geheilt werden können. Die in den Medien gemeldeten Erfolge bei der Identifizierung von Genen, die bei bestimmten Krankheitsbildern eine Rolle spielen, wecken in breiten Teilen der Bevölkerung die Erwartung, dass mit diesen Forschungsergebnissen auch bereits oder zumindest in naher Zukunft eine Heilung verbunden ist. Dies wird insbesondere mit Krebserkrankungen in Verbindung gebracht.

Hier bedarf es einiger Klarstellungen. In dieser Stellungnahme werden unter Erbkrankheiten lediglich diejenigen Krankheiten verstanden, die von einem Gen abhängen [7]. Nicht betrachtet werden Erkrankungen, deren Ursache zwar in der menschlichen Erbinformation liegt, die jedoch nicht auf Gen-Mutationen beruhen. Veränderungen von Chromosomen (Aberrationen) – beispielsweise Trisomien – entstehen spontan und werden nicht vererbt. Das Down-Syndrom, die Trisomie des Chromosoms 21, ist damit keine Erbkrankheit. Sie entsteht durch eine spontane Veränderung der Anzahl des Chromosoms 21, welches dreimal im Erbgut des betroffenen Menschen vorhanden ist.

Die prädiktive Gen-Diagnostik ist ein medizinisches Frühwarnsystem. Sie macht es möglich, Krankheitsdispositionen zu ermitteln, noch ehe sich klinische Symptome zeigen. Die gesellschaftlichen Erwartungen an diese Diagnostik sind aber meist zu

7 Siehe auch Medizinische Aspekte, S. 9.

hoch: Häufig kann weder der tatsächliche Ausbruch der entsprechenden Krankheit noch der Zeitpunkt des Ausbrechens mit Sicherheit vorausgesagt werden. Vielmehr kann in aller Regel lediglich der Grad der Wahrscheinlichkeit, mit der jemand an einer bestimmten erblich bedingten Krankheit erkrankt, angegeben werden. Bisher konnte keine monogenetische Krankheit geheilt werden.

4.3 Bedeutung von Gen-Tests aus der Sicht des Betroffenen

Gen-Tests mit dem Ziel präventiver beziehungsweise therapeutischer Optionen dürfen nur freiwillig und nach entsprechender umfassender Information mit Wissen und Zustimmung (informed consent) derer, an denen diese Tests vorgenommen werden sollen, durchgeführt werden. Das gilt auch für medizinisch veranlasste genetische Reihenuntersuchungen (Screening). [8] Gen-diagnostische Verfahren tangieren das grundgesetzlich garantierte Recht eines jeden auf informationelle Selbstbestimmung. Dieses umfasst sowohl das Recht auf Wissen als auch auf Nichtwissen des eigenen genetischen Befundes. Da die gewonnenen Informationen auch Aussagen zulassen über Dritte, etwa leibliche Angehörige oder (potenzielle) Nachkommen, muss der Betroffene sehr sorgfältig abwägen, ob er einen gen-diagnostischen Test durchführen lässt.

Durch die Erkenntnisse aus genetischen Tests werden die Betroffenen quasi zu „gesunden Kranken". Zum einen haben sie die Chance, ihren Lebenswandel auf das genetische Risiko einzustellen und dieses zu verringern. Zum anderen könnte aber auch die bloße Möglichkeit der Durchführung derartiger Tests zu einem gesellschaftlichen Druck auf Einzelpersonen führen, der zu einem Testzwang wird. Mögliche Konsequenzen wären ein Abbau der gesellschaftlichen Solidarität oder aber auch der Verzicht der Betroffenen auf leibliche Kinder, um zu vermeiden, dass ihre genetische Veranlagung weiter vererbt wird.

4.4 Auswirkungen von Gen-Tests auf die Gesellschaft

4.4.1 Versicherungen

Besondere Auswirkungen ergeben sich im Hinblick auf die sozialen Sicherungssysteme. Während die Sozialversicherungen unter Wahrung der sozialen Gerechtigkeit elementare Lebensrisiken abdecken, sind die Privatversicherungen risikobezogen und darum von einer Risikoprüfung abhängig.

8 *Siehe auch Gesellschaftliche Aspekte, S. 24.*

Auch wenn der Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft (GDV) derzeit keine Gen-Tests zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses macht [9], besteht grundsätzlich ein Interesse daran, künftig von potenziellen Versicherungsnehmern prädiktive Gen-Tests verlangen und deren Ergebnisse verwerten zu können, um das unternehmerische Risiko zu minimieren. Die anstehende Neuordnung und Umgestaltung der sozialen Sicherungssysteme mit einer Verlagerung auf stärkere private Absicherung und Vorsorge zur Entlastung der Sozialversicherungen, wie im Bereich der Altersvorsorge bereits zu sehen, wird den Druck auf die Erhebung und Offenlegung prädiktiver Daten verstärken. Es besteht die Gefahr, dass die Nutzung von genetischen Testverfahren im Versicherungswesen zu einer „genetischen Diskriminierung" von Versicherungsinteressentinnen und Versicherungsinteressenten aufgrund ihres genetischen Status führen könnte. Im Falle eines ungünstigen Befundes aus einem Gen-Test könnten sich Betroffene nur noch zu erhöhten Prämien versichern oder würden möglicherweise überhaupt als unversicherbar gelten.

Die beiden großen Kirchen in Deutschland lehnen die Durchführung von Gen-Tests beim Abschluss von Versicherungsverträgen ab. Ihrer Meinung nach muss alles vermieden werden, was zu einer Benachteiligung Einzelner aufgrund ihrer genetischen Disposition führen könnte.
„Das Recht, sich nicht genetisch erforschen zu lassen, gehört zur Menschenwürde." [10]
Die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) lehnt Gen-Tests beim Versicherungsabschluss grundsätzlich ab. Sie ist allerdings der Ansicht, der Versicherungsnehmer müsse ihm bekannte Risiken mitteilen.

4.4.2 Arbeitsverhältnisse

Im Bereich der Arbeitsmedizin wird die verbindliche Einführung von genetischen Tests bei Arbeitnehmern überwiegend kritisch gesehen. Die Möglichkeit für Arbeitgeber, generell prädiktive Gen-Tests zu verlangen und deren Ergebnisse zu verwerten (etwa wegen befürchteter Lohnfortzahlungen im Krankheitsfall), gilt es abzuwehren. Andernfalls sind Diskriminierungen derjenigen zu befürchten, deren „Gen-Material" den Ansprüchen nicht genügt. Die Folge: Bestehende Arbeitsverhältnisse könnten aufgekündigt werden bzw. kämen unter Hinweis auf das potenzielle Risiko erst gar nicht zustande.

Durch die diagnostizierte Wahrscheinlichkeit, vielleicht erkranken zu können und nicht etwa weil eine Erkrankung real vorliegt, könnten Menschen vom Arbeitsmarkt ausgeschlossen werden, die objektiv keine Einschränkungen in ihrer Arbeitsfähigkeit aufweisen. Dies würde eine neue Klientel Arbeitsloser schaffen, auf welche die bestehenden sozialen Sicherungssysteme nicht vorbereitet sind.

---

9 Vgl. Juristische Aspekte, S. 17, Dokumentation, S. 62.

10 Kirchenamt der EKD (Hrsg.), Zur Achtung vor dem Leben, Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin, Kundgebung der Synode der EKD (Berlin 1987), EKD-Texte 20, 1987, III.5.f.

Eine Ausnahme wäre dann gegeben, wenn durch das Nichtwissen um eine risikobehaftete genetische Veranlagung Dritte gefährdet wären. Nach Angaben der Enquete-Kommission „Recht und Ethik in der modernen Medizin“ [11] gibt es aber derzeit keine Gen-Tests, die in ihrer Aussagekraft über die üblichen klinischen Methoden hinausgehen.

Andererseits können genetische Tests einer Arbeitnehmerin oder einem Arbeitnehmer darüber Aufschluss geben, ob sie oder er in Bezug auf bestimmte Arbeitsstoffe ein erhöhtes persönliches Risiko besitzen. Die frühzeitige Bestimmung eines individuellen Risikos würde die Möglichkeit eröffnen, diese Personen vor dem entsprechenden Arbeitsstoff zu schützen. Eine gezielte Analyse auf genetische Dispositionen am Arbeitsplatz ist jedoch nur in wenigen Fällen sinnvoll. Dies gilt beispielsweise für den Umgang mit bestimmten Chemikalien. Genannt werden unter anderem auch Neigungen zu Allergien wie „Maurer-Ekzem“ oder „Bäcker-Asthma“.

Hoffnungen bestehen auch auf arbeitsmedizinischer Seite, mehr als bisher zur Kompensation eingetretener Schäden im Rahmen von Entschädigungsregelungen durch mögliche Nachweisbarkeit aufgrund eines genetischen Befundes beitragen zu können.

Die DFG hält einen Gen-Test bei Arbeitsverhältnissen nur dann für sinnvoll, „wenn der Test dem Schutz des Arbeitnehmers dient und es um den voraussehbaren Ausbruch einer genetischen Krankheit geht, die mit dem Arbeitsverhältnis in unmittelbarem Zusammenhang steht“. [12]

Die römisch-katholische Deutsche Bischofskonferenz lehnt Gen-Tests beim Abschluss eines Arbeitsvertrages ab. Aber im Falle von arbeitsplatzspezifischen Risiken räumt sie dem Arbeitgeber das Recht einer Prüfung ein. Dies wird jedoch mit einer Einschränkung versehen: Wo arbeitsplatzspezifische Risiken vorliegen, muss die Sicherheit des Arbeitsplatzes verbessert, nicht aber der Bewerber auf künftige Resistenz gegenüber den Gefährdungen geprüft werden. [13]

Ähnlich argumentieren auch die Gewerkschaften: Sie lehnen Gen-Tests grundsätzlich ab, da dies zur Selektion besonders „guter“ Arbeitnehmer führen könne. Die Arbeitnehmerauslese darf nicht vor Verbesserung der Bedingungen am Arbeitsplatz

---

11 Enquete-Kommission „Recht und Ethik in der modernen Medizin“, 2002, Schlussbericht, Deutscher Bundestag (Hrsg.), Zur Sache 2/2002.

12 Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) (Hrsg.), Prädiktive genetische Diagnostik, Wissenschaftliche Grundlagen, praktische Umsetzung und soziale Implementierung, Stellungnahme der Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung, 2003, www.dfg.de.

13 Deutsche Bischofskonferenz (Hrsg.), Der Mensch: sein eigener Schöpfer?, 2001, www.dbk.de.

gehen. In Einzelfällen, wie dem Umgang mit biologischen Arbeitsstoffen, solle der Arbeitnehmer dies auf eigenen Wunsch in Anspruch nehmen dürfen. [14]

4.4.3 Familienplanung

Gesellschaftliche Konsequenzen ergeben sich auch auf dem Gebiet der Familienplanung. Hier werden genetische Untersuchungen ohne präventiven oder therapeutischen Nutzen für die untersuchte Person durchgeführt. So können sich Paare untersuchen lassen, ob sie gesunde Anlageträger für eine monogenetische Krankheit sind und mit welcher Wahrscheinlichkeit diese bei den Nachkommen auftritt. Der Gen-Test ist dann die Entscheidungsgrundlage für die Familienplanung. Der Druck könnte zunehmen, nur noch „genetisch bedenkenlose" Kinder in die Welt zu setzen, die den gesellschaftlichen Anforderungen und Erwartungen gerecht werden, auch um nicht möglichen Diskriminierungen und Stigmatisierungen ausgesetzt zu sein. Ähnlich wie bei Untersuchungen, die seinerzeit in der Pränataldiagnostik mit Blick auf Risikoschwangerschaften eingeführt wurden, heute aber zur Regel geworden sind, könnten so weitergehende pränatale und prädiktive genetische Untersuchungen schnell zur Regel werden.

Die Kirchen haben sich wiederholt zur Problematik der pränatalen Diagnostik geäußert. Sofern prädiktive genetische Tests „vorgeburtlich durchgeführt werden, verschärfen sich die ethischen Bedenken, die gegen eine vorgeburtliche Diagnostik ins Feld geführt werden, wenn diese einen Schwangerschaftsabbruch zur Folge hat, denn bei den erst im Erwachsenenalter auftretenden Krankheiten lässt sich die Tötung des ungeborenen Lebens nicht mehr damit rechtfertigen, dass ein Leben mit einem behinderten Kind für die Frau bzw. die Eltern nicht zumutbar ist, denn der kranke Mensch fällt, wenn die Krankheit ausbricht, dann wahrscheinlich überhaupt nicht mehr seinen Eltern zur Last". [15]

Eine ohne begleitende qualifizierte Beratung und psychosoziale Betreuung vorgenommene unkontrollierte und vom Gesetzgeber nicht eingeschränkte Anwendung der Gen-Diagnostik beziehungsweise Nutzung der dabei gewonnenen Daten leistet einer Aufsplitterung der Gesellschaft Vorschub: Unter dem Diktat der Gene würde eine Selektion erfolgen in diejenigen mit „guten Erbanlagen", weil der Allgemeinheit dienlich, und in diejenigen mit – auch unter Kostengesichtspunkten – „schlechten Erbanlagen". Bestehende soziale Gefüge, insbesondere Partnerschaften und Familien, wären durch den empfundenen gesellschaftlichen Druck in ihrer

14 *Leonhard Hennen, Thomas Petermann, Arnold Sauter, Technikfolgenabschätzungsbüro des Deutschen Bundestages (Hrsg.), Stand und Perspektiven der genetischen Diagnostik, Sachstandsbericht, TAB-Bericht Nr. 66, 2000.*

15 *Ulrich Eibach, Gerhard Höver, Ethische Fragen der aktuellen Biomedizin in der Sicht der Kirchen, Gutachten für die AG Bioethik und Wissenschaftskommunikation am Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin, Berlin 2002.*

Familien- und Lebensplanung zumindest beeinträchtigt, in Teilen in ihrem Fortbestand vielleicht sogar bedroht, wenn die Ergebnisse nicht den Erwartungen entsprechen. Es besteht die Sorge einer „Genetifizierung der Gesellschaft“ im Sinne eines „Alle Macht den Genen“ bzw. einer Reduzierung des Menschseins auf die Beschaffenheit seiner Erbanlagen und seines genetischen Potenzials als Folge der Gen-Diagnostik.

4.4.4 Genetisches Screening

Bei einer genetischen Reihenuntersuchung (Screening) geht es nicht darum, Erkenntnisse über die genetische Konstitution eines Einzelnen zu erlangen, sondern das Ziel ist, eine Information über die genetische Konstitution eines Kollektivs zu erhalten. Der Wunsch nach einem Screening geht daher auch nicht von einem Patienten aus, sondern vom Staat bzw. dessen Gesundheitssystem. Durch ein Screening wird der Versuch unternommen, eine häufig auftretende Erkrankung durch rechtzeitiges Erkennen zu therapieren und damit die Folgekosten der nicht behandelten Erkrankung zu vermeiden oder zu senken. Ein Beispiel für ein Screening in Deutschland ist der Modellversuch Hämochromatose-Screening der Kaufmännischen Krankenkasse (KKH) im Jahr 2002. [16] Dies ist eine Erkrankung, bei der Eisen im Körper eingelagert wird und langfristig zu schweren Schäden führt.

Die Vorteile für den Einzelnen liegen auf der Hand: Durch die Ermittlung der eigenen Krankheitsanlage durch das Screening kann die Behandlung noch vor dem Auftreten von Symptomen oder einer Gesundheitsschädigung eingeleitet werden. Da ein Screening eine Massenuntersuchung ist, besteht die Gefahr, dass der im Zusammenhang mit genetischen Tests geforderte „informed consent“ in Form ausführlicher persönlicher Beratungen vor und nach dem Test nicht gewährleistet werden kann.

Ein Screening führe – so die Enquete-Kommission in ihrem Abschlussbericht – jedoch auch zu vielen „gesunden Kranken“, die – wenn sie in großem Umfang vorbeugende Therapien und Diagnostik in Anspruch nähmen – die gesetzlichen Krankenkassen an die Grenzen ihrer finanziellen Leistungsfähigkeit bringen könnten. [11] Die Enquete-Kommission bezeichnet genetische Reihenuntersuchungen als „äußerst problematisch“. Sie plädiert für ein Gen-Diagnostik-Gesetz, das Screenings unter Auflagen erlaubt. Die Reihenuntersuchungen sollten präventive oder therapeutische Optionen für die Teilnehmenden anstreben. Sie sollten von Ärzten veranlasst und von einer zentralen Kommission gebilligt werden.

16 Klaus-Peter Görlitzer, Ein Modellprojekt für Gen-Tests, die tageszeitung, 21. 6. 2002.

4.5. Gesellschaftlich relevante Anwendungsbereiche ohne medizinische Indikation

4.5.1 Vaterschaftstests

Die Durchführung eines Vaterschaftstests ohne Einwilligung der unmittelbar Betroffenen und ohne vorausgehende umfassende Information über die Folgen – insbesondere mit Blick auf die übrigen Familienmitglieder und ihre Beziehungen zueinander – ist problematisch. Grundsätzlich denkbar sind Konflikte und Identitätskrisen in Familien, wenn sich etwa aufgrund der Durchführung eines solchen genetischen Tests im Nachhinein herausstellt, dass der soziale Vater – entgegen der bisherigen Annahme – nicht der leibliche Vater des Kindes ist. Unabhängig davon eröffnet das Verfahren die Möglichkeit, in Zweifelsfällen im Interesse Dritter Klarheit zu schaffen, um etwa zu Unrecht erhobene Forderungen zurückzuweisen bzw. bereits getroffene (Rechts-)Entscheidungen zu überprüfen und gegebenenfalls zu korrigieren. Hier sind im Einzelfall Einschränkungen der informationellen Selbstbestimmung als hinzunehmender Nachteil denkbar und wohl auch ethisch vertretbar, sofern die Verwendung eines Testergebnisses nicht über den biologischen Abstammungsnachweis hinausgeht.

Genetische Tests können in Abschiebungsfragen von Bedeutung sein, etwa wenn festgestellt werden soll, wer der biologische Vater eines Kindes ist, das abgeschoben werden soll. Das Ergebnis eines genetischen (Vaterschafts-)Tests entscheidet in dem Fall über den künftigen Aufenthaltsort eines Kindes. Von gesellschaftlicher Relevanz ist ein solcher Test auch bei strittigen Entscheidungen etwa in Unterhalts- und Sorgerechtsfragen oder in erbrechtlichen Angelegenheiten. Denn das Ergebnis erlaubt eine klare Zuordnung in der Frage, wer der Vater eines Kindes ist.

4.5.2 Gen-Tests im Rahmen der Strafverfolgung

Genetische Tests ermöglichen es den Strafverfolgungsbehörden in vielen Fällen, die Frage der Täterschaft klar zu beantworten – gelegentlich auch in bisher ungeklärten Fällen. Bei schweren Verbrechen wie etwa Mord und Totschlag oder Sexualdelikten ist es angesichts des gewichtigeren übergeordneten Interesses der Allgemeinheit bereits heute erlaubt, auf freiwilliger Basis Massentests durchführen zu lassen. In diesen Fällen können auch das Recht auf informationelle Selbstbestimmung im Einzelfall eingeschränkt und genetische Daten von Verdächtigen ermittelt werden. [17] Diese Anwendung von Gen-Tests findet in der Bevölkerung eine hohe Akzeptanz, insbesondere, wenn es um die Aufklärung von Mord und Sexualdelikten an Kindern geht. Der gesellschaftliche Druck zu einer Teilnahme an Massentests kann – wie dieser Anwendungsbereich zeigt – sehr stark werden.

17 *Vgl. Juristische Aspekte, S. 14.*

5. Theologisch-ethische Kriterien und Aspekte

Gesundheit, Heilung, Heil und Heiligung gehören aus christlicher Sicht zusammen [18]. Heilung betrifft stets den ganzen Menschen. Darum kann ein Mensch nur in der Gesamtheit seiner körperlichen, seelischen und gesellschaftlichen Beziehungen heil werden. Damit ist mehr gemeint als die allgemeine Einsicht in die psychosomatische Vernetztheit vieler Krankheiten. Ein Mensch kann nicht heil werden, wenn seine Seele krank ist oder „erblindet", wenn seine Gottesbeziehung beschädigt oder blockiert ist. Nicht immer ist darum die Besserung, die ein Mensch erhofft oder erbittet, die Heilung, derer er in seiner Tiefe bedarf[19]. Und nicht immer beseitigt die erfolgreiche Therapie einer Störung die verborgene Not, die einen Menschen den Arzt zu Rate ziehen lässt. Wer Heilung fördern will, muss sich auf das Heil einlassen. Und umgekehrt: Wer Heil ansagt, darf die Not und die körperliche, seelische oder soziale Beschädigung der Menschen nicht außer Acht lassen.

Ein Mensch hat – unabhängig davon, in welchem Maße sein Zustandekommen gewollt, geplant oder manipuliert (gemacht) ist – sein Leben aus Gottes Hand. Geschöpflichkeit ist die Grundbestimmung seiner Existenz. Das bedeutet, dass er als Kind und Partner Gottes ins Leben gerufen ist, von Gottes guten Gedanken vorweg gedacht und gewollt – und zwar so, wie er ist, egal ob an ihm alles dran ist und alles funktioniert, ob er alles hat und kann, was andere haben und können. Nicht der perfekte Mensch ist der Mensch nach dem Willen Gottes, so wie Gott ihn sich in der Schöpfung gedacht hat, sondern der Mensch in der unübersehbaren Vielfalt seiner individuellen Befindlichkeit. (Psalm 139,13 ff. gilt für alle Menschen.) In der Taufe erfährt er Annahme und Heiligung. Er nimmt – so wie er ist – Anteil am Heil Gottes.

Menschenwürde wird einem Menschen nicht von der Gesellschaft zuerkannt, gleichsam als Bescheinigung eines Mindestmaßes an Funktionstüchtigkeit und an Unversehrtheit, das als Norm und Grenze lebenswerten Lebens gesetzt wird. Die Würde des Menschen gründet vielmehr in der elementaren, nicht vom Menschen geschaffenen und von ihm auch nicht aufzuhebenden Gottesbeziehung. Sie ist zuerst und vor allem Würde des Menschen, kein individuelles Persönlichkeitsmerkmal. Darum verletzt, wer einen Menschen in seiner Würde beschädigt (durch Folter, Ausbeutung oder sonstige Gewalt), darin zugleich sich selbst in seiner Würde. Folglich kann einem Menschen auch nicht infolge empirischer Bedingungen (Schädigung der körperlichen oder seelischen Integrität oder Verlust elementarer Fähigkeiten oder des Bewusstseins) seine unverlierbare Würde und der damit verbundene Schutz seines Lebens und seiner unantastbaren Persönlichkeit abgesprochen werden.

18 Siehe auch Kapitel 1, S. 7.

19 Vgl. für den Zusammenhang von Heilung und Sündenvergebung zum Beispiel Markus 2,1–12, Heilung des Gichtbrüchigen, insbesondere Vers 5.

Der Mensch ist nicht in erster Linie Individuum, Einzel-Ich, sondern er ist Mit-Mensch mit allen anderen Menschen, auch Mit-Wesen mit anderen Lebewesen. Die Geschwisterlichkeit der Kinder Gottes verbietet es, Menschen in ihrer Not, auch in gesundheitlichen Belastungen, die sie nicht zu tragen vermögen, allein zu lassen.

Es gibt kein normiertes Menschenbild, gleichsam als Maß, an dem die einzelnen Exemplare vermessen werden müssen. Es ist normal, verschieden zu sein. Es ist auch normal, mit Beeinträchtigungen zu leben. Und jeder ist einmalig und unverwechselbar. Abweichungen von dem Erscheinungsbild der meisten sind Variationen in einer Fülle möglicher Gestaltungen. Und die Frage, die sich daran knüpft, ist die, ob und wie ein Mensch mit und in seinen individuellen Lebensbedingungen leben kann – und wie seine Mit-Menschen ihn dabei begleiten und unterstützen können. Wenn dagegen die statistische Norm (du bist anders als die meisten) zu einer moralischen Norm (du bist nicht richtig) ungewandelt wird, erscheint die Abweichung als Defekt. Dann ist die bestimmende Frage, wer mit welchen Mitteln diesen Defekt oder Makel beseitigen oder verhindern kann.

Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms bedeutet einen enormen Erkenntnisgewinn. Aber sie hat auch falsche Hoffnungen geweckt, als wüsste man jetzt alles über den Menschen, als brauchte man dieses Wissen nur noch anzuwenden, damit die Menschheit frei von genetisch bedingten und mit bedingten Krankheiten leben kann. Solche Erwartungen sind trügerisch. Denn die Wissenschaft kennt zwar gewissermaßen die Bausteine, aus denen die genetische Struktur „des" Menschen konstruiert ist. Aber sie kennt nicht das Zusammenspiel der Gene und Gen-Sequenzen, das sich in jedem einzelnen Menschen in einer – möglicherweise unentwirrbaren – Vielfalt von Kombinationen gestaltet. Selbst wenn es der Wissenschaft gelänge, dieses Zusammenspiel zu erkennen, erlaubt die Kenntnis des Genoms nur eine Teilansicht des Menschen: Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms entschlüsselt nicht den Menschen.

Die in vielen Publikationen gemachte deterministische Unterstellung, der Mensch sei durch seine Gene vollständig vorherbestimmt, ist insofern falsch. Und sie ist gefährlich, weil sie zu der Vorstellung verführt, der Wissenschaftler könne durch gezielte Bearbeitung (Umstrukturierung) des Genoms den neuen Menschen formen. So hat zum Beispiel, um nur eine Stimme zu nennen, der US-amerikanische Forscher Lee M. Silver von der University of New Jersey behauptet, das Zusammenspiel von freier Marktwirtschaft und Genforschung werde mit Sicherheit „zur Entwicklung einer neuen menschlichen Rasse führen" [20].

20 Vgl. z. B. Lee M. Silver, Das geklonte Paradies, sowie B. Sonhüter, Von kopflosen Klonfröschen und anderen Hirnlosigkeiten, Bayrisches Fernsehen am 20. Januar 1999.

Ein Mensch ist nicht allein das Produkt und die Summe seiner Gene. Er kann sich nur im Rahmen seiner genetischen Disposition entfalten. Aber dabei ist er frei und selbstbestimmt, darum auch selbst verantwortlich.

Viele Menschen sind von belastenden Schuldfragen umgetrieben: Wer ist „schuld" an meiner genetischen Konstellation? Mache ich mich „schuldig", wenn ich meine genetische Disposition an meine Kinder weitergebe? Grundsätzlich macht es wenig Sinn, einen anderen Menschen oder gar einen ganzen Familienstammbaum für die eigene genetische Ausstattung verantwortlich zu machen. Schon gar nicht trifft das theologisch untragbare Deutungsmuster, nach dem eine genetisch bedingte Krankheit als Folge von Schuld aufzufassen sei. Es gibt keine vernünftigen Kriterien dafür, bei welchen Befunden diese Frage zulässig ist und bei welchen nicht.

Eine zentrale Frage in der theologisch-ethischen Beurteilung der Gen-Diagnostik richtet sich auf den Umgang mit dem durch diese Methoden bereitgestellten Wissen. Dabei reicht die Palette dieses Wissens von Stoffwechselstörungen, die seit langem symptomatisch behandelt werden, bis hin zu Krankheiten, die bereits in jungen Jahren tödlich enden können. [21]

Gibt es ein Recht auf Wissen? Und wenn ja, für wen soll es gelten: den einzelnen (wahrscheinlich) betroffenen Menschen, seine Familie, gegebenenfalls auch seine Nachkommen, womöglich die Gesellschaft? Oder soll jedem Menschen, unabhängig von seiner bekannten genetischen Disposition, das Recht auf Kenntnis seiner Gene, also auf Inanspruchnahme von Gen-Diagnostik im Rahmen der vorhandenen technischen Möglichkeiten zugebilligt werden? Gibt es gar eine Pflicht zum Wissen, etwa verknüpft mit der Verpflichtung, durch Inanspruchnahme des genetischen pränatal-diagnostischen oder prädiktiven Handlungsrepertoires die Geburt „erbkranken" Nachwuchses zu verhindern oder überhaupt auf ein Kind zu verzichten?

Gibt es auch ein Recht auf Nichtwissen, insbesondere bei solchen Krankheitsbildern, die erst relativ spät in der individuellen Lebensgeschichte in Erscheinung treten? Ein Recht auf Nichtwissen [22] ist – aus seelsorglicher Perspektive – schon von daher zu begründen, dass nicht alle Menschen die gleichen Belastungen tragen können. Folglich gerieten diese Menschen in die verhängnisvolle Alternative: leben mit dem belastenden Wissen oder Selektion, das heißt Verhinderung des nachwachsenden Lebens.

---

21 Siehe dazu insbesondere unter Medizinische Aspekte, S. 10.

22 Zu den Juristischen Aspekten des Rechtes auf Wissen und Nichtwissen, S. 16 f.

Daraus ergibt sich die Frage: Wie heilsam ist es für betroffene Menschen und ihre Angehörigen zu wissen oder nicht zu wissen? Die Beantwortung dieser Frage hängt zunächst von der persönlichen körperlichen und seelischen Verfassung und dem sozialen und gesellschaftlichen Umfeld ab. Sodann ist nach den Handlungsfolgen zu fragen, die sich aus dem Wissen ergeben. Vor allem ist es wichtig, die Vielfalt möglicher Entscheidungen nicht von vornherein auf bestimmte, gesellschaftlich erwünschte oder sonst normierte Verhaltensweisen einzuengen. Ob zum Beispiel jemand auf ein eigenes Kind verzichten kann, ob gar Verzicht auf ein Kind geboten ist, ist zunächst ausschließlich eine persönliche Entscheidung. Aber sie muss verantwortet werden – im Falle der Weitergabe genetischer Dispositionen vor allem gegenüber den Kindern – im Rahmen des in der Gesellschaft geltenden Rechts. Auch muss sie zusammenstimmen mit den Grundüberzeugungen, in denen das Gewissen der Person, die sich entscheidet und Verantwortung übernimmt, gebunden ist. In jedem Fall ist kritisch zu fragen: Wem dient im konkreten Fall die Gen-Diagnostik? Welches sind und wem nützen ihre Erkenntnisgewinne? Welche Risiken und Gefährdungen müssen dafür in Kauf genommen (gewissermaßen mit eingekauft) werden? Wer zahlt den Preis? Und wer sind möglicherweise oder vorhersehbar die Opfer?

6. Kriterien für die ethische Urteilsbildung in Bezug auf die genetische Diagnostik

Die Arbeitsgruppe „Ethische Fragen der Gentechnik“ ist angesichts der vorstehenden Sachverhalte der Ansicht, dass es ethisch nicht begründet werden kann, Verfahren der Gen-Diagnostik grundsätzlich abzulehnen. Gen-Tests in der Medizin bergen Chancen in sich, eine diagnostizierte Gesundheitsstörung angemessen behandeln oder aber Vorsorgemaßnahmen rechtzeitig ergreifen zu können.

Gen-Tests unterscheiden sich jedoch von anderen medizinischen Verfahren darin, dass sie nicht nur den aktuellen Gesundheitsstatus beschreiben, sondern auch Aussagen über zukünftige Erkrankungsrisiken ermöglichen. Hinzu kommt, dass neben den Erkenntnissen über die genetische Konstitution eines Individuums automatisch auch Informationen über Blutsverwandte gewonnen werden. Daher ist eine unabhängige Beratung vor und nach der Durchführung von Gen-Tests unverzichtbar. Die Beratungen dürfen aus Sicht der Arbeitsgruppe nur von besonders ausgebildeten Ärzten durchgeführt werden. Die Beratung sollte unabhängig von Ort und Zeitpunkt der Durchführung des Tests angeboten werden. Die wirtschaftliche Unabhängigkeit der Beratung ist sicherzustellen.
Es ist außerhalb eng zu begrenzender staatlicher Zwangsmaßnahmen unbedingt zu gewährleisten, dass die betroffene Person in der Lage ist, eine informierte Zustimmung zu einem Gen-Test abzugeben. Personen, die als einwilligungsunfähig angesehen werden – beispielsweise Kinder –, dürfen nur dann einem Gen-Test unterworfen werden, wenn dieser für ihr Wohlergehen erforderlich ist und ihr gesetzlicher Vertreter dem nach eingehender Beratung zugestimmt hat. In jedem Fall ist sowohl das Recht auf Wissen als auch das Recht auf Nichtwissen der betroffenen Person und ihrer Angehörigen zu respektieren und zu schützen.

Im Folgenden werden die verschiedenen Anwendungsbereiche genetischer Tests betrachtet. Die Präimplantationsdiagnostik wird in dieser Stellungnahme nicht diskutiert. Hier sei auf frühere Publikationen der Arbeitsgruppe verwiesen [23].

6.1 Gen-diagnostische Tests

Gen-diagnostische Tests können bei bereits bestehenden Diagnosen Erkenntnisse erbringen oder absichern helfen, die die Therapiechancen für den Patienten wesent-

23 *Ethische Überlegungen zum Umgang mit der Präimplantationsdiagnostik, EKvW 2003, www.ekvw.de, Materialien für die Gemeindearbeit, EKvW 2004, www.ekvw.de.*

lich verbessern. Sie sind bereits in der ärztlichen Praxis weit verbreitet und weitgehend akzeptiert. Die Arbeitsgruppe ist allerdings der Ansicht, dass die Patienten über die bevorstehende Durchführung eines Gen-Tests zu informieren sind. Auch in diesem Falle muss eine informierte Zustimmung des Patienten eingeholt werden. Wenn die entnommene Blut- oder Gewebeprobe zusätzlich für weitere Untersuchungen oder für Forschungsprojekte außerhalb der individuellen Gen-Diagnostik genutzt werden soll, ist eine gesonderte Zustimmung des Patienten erforderlich. Auch eine Anonymisierung von Blutproben ersetzt die Zustimmung nicht. Nach Überzeugung der Arbeitsgruppe ist auch eine Weiterverwendung der Proben mit dem Ziel der Patentierung grundsätzlich abzulehnen. Eine vertiefte Diskussion kann an dieser Stelle nicht geführt werden.

6.2 Prädiktive Gen-Tests

Die Arbeitsgruppe hält prädiktive Gen-Tests nur in medizinisch indizierten Fällen grundsätzlich für ethisch vertretbar. Allerdings muss diesen Untersuchungen eine eingehende, unabhängige und kompetente Beratung vorausgehen (vergleiche oben). Patienten dürfen diese Untersuchungen nicht mit falschen Hoffnungen und Erwartungen in Bezug auf die Konsequenzen des Tests eingehen. Da bei prädiktiven Tests noch keine Erkrankung des Patienten vorliegt, sind die Konsequenzen eines Gen-Tests als gravierender einzuschätzen als bei herkömmlichen diagnostischen Verfahren. Insbesondere dann, wenn die zu diagnostizierende Krankheit noch nicht therapierbar ist, bedeutet die Bekanntgabe des Befundes: Der Betroffene erfährt eine statistische Wahrscheinlichkeit, mit der er zukünftig eine Krankheit bekommen kann. Genauere Details können ihm jedoch nicht mitgeteilt werden. Das Testresultat kann für ihn familiäre und soziale Konsequenzen haben, die je nach Erkrankung von Stigmatisierung bis zu Isolation führen können. Insbesondere dadurch, dass das Testergebnis auch Rückschlüsse auf nahe Verwandte ermöglicht, lastet auf der zu testenden Person eine hohe Verantwortung. Das Recht auf Nichtwissen der eigenen genetischen Konstitution sollte daher unbedingt respektiert werden.

Tests, die aufgrund der wissenschaftlichen Erkenntnislage als medizinisch nicht indiziert und eher in den Bereich der Lifestyle-Untersuchungen einzuordnen sind, sollten in der Beratung nicht befürwortet werden, da ihre Relevanz für die zu testende Person zweifelhaft ist. Keinesfalls sollte ihre Abrechnung über die Solidargemeinschaft der Krankenversicherer erfolgen.

In der Diskussion befindet sich das Interesse von Versicherungen, Erkenntnisse aus Gen-Tests über Versicherungsnehmer zu erlangen. Im Gegensatz zu der aktuellen Praxis, den Gesundheitszustand von potenziellen Versicherungsnehmern durch eine ärztliche Untersuchung feststellen zu lassen, werden bei prädiktiven Gen-Tests

lediglich Erkrankungsrisiken erhoben, deren Auftreten einer statistischen Wahrscheinlichkeit unterworfen ist.

Die Arbeitsgruppe ist der Ansicht, dass es Versicherungen nicht gestattet werden kann, Gen-Tests vor dem Abschluss einer Versicherung zu verlangen. Hier wird das Recht des Versicherungsnehmers auf informationelle Selbstbestimmung verletzt. Der Versicherungsnehmer würde zusätzlich in die Situation geraten, die von ihm nicht gewünschten Testergebnisse mit ebenfalls betroffenen Verwandten kommunizieren zu müssen.

Die Arbeitsgruppe ist der Ansicht, dass ein Versicherungsnehmer grundsätzlich nicht verpflichtet werden darf, ihm bereits aufgrund von Gen-Tests bekannte erhöhte Risiken für eine zukünftige Erkrankung bei einem Versicherungsabschluss anzuzeigen. Dies hat jedenfalls bei Versicherungsverträgen zu gelten, die der allgemeinen Daseinsvorsorge (zum Beispiel Krankenversicherungen und Berufsunfähigkeitsversicherungen) dienen. Eine genetische Diskriminierung Einzelner im Bereich der Gesundheitsvorsorge darf nicht stattfinden.

Auch im Bereich der Arbeitsmedizin wird über den Einsatz gen-diagnostischer Methoden diskutiert. Die Arbeitsgruppe ist der Ansicht, dass bei Einstellungsuntersuchungen prädiktive Gen-Tests nicht zulässig sein dürfen. Allein die Tatsache, dass eine Person ein erhöhtes Erkrankungsrisiko aufweist, darf nicht zur Ablehnung eines Beschäftigungsverhältnisses führen. Eine Ausnahme ist nur gerechtfertigt, wenn eine Fremdgefährdung entstehen würde. Kein Arbeitnehmer darf aufgrund seiner genetischen Merkmale diskriminiert werden.

Die Durchführung von Screenings bei Arbeitnehmern, beispielsweise auf Unverträglichkeiten gegenüber Schadstoffen, wie es für die chemische Industrie diskutiert wird, ist abzulehnen. Grundsätzlich sollten alle Arbeitsplätze mit einem Minimierungsgebot für schädliche Chemikalien eingerichtet werden. Es ist sonst zu befürchten, dass Arbeitnehmer nach ihrer Resistenz gegenüber Schadstoffen ausgewählt, die Arbeitsbedingungen jedoch nicht nach dem Stand der Technik optimiert werden. Derzeit ist die wissenschaftliche Erkenntnislage auch noch nicht geeignet, gesicherte Daten über bestehende Unverträglichkeiten zur Verfügung zu stellen. Screenings von in der Bevölkerungen häufig auftretenden Krankheiten wie beispielsweise Hämochromatose sollten unabhängig vom Arbeitgeber und einer betriebsärztlichen Untersuchung und nur auf freiwilliger Basis nach eingehender Aufklärung der Interessenten durchgeführt werden.

Gen-Tests sollten bei betriebsärztlichen Untersuchungen lediglich als differentialdiagnostisches Element zur Erhärtung einer bereits bestehenden Diagnose gestattet sein, wenn der Arbeitnehmer dieser Untersuchung nach Beratung ausdrücklich zu-

stimmt. Die Aufbewahrung von Blutproben für eine spätere Nutzung zu anderen Zwecken sollte hier nicht gestattet sein. Wünscht der Arbeitnehmer selbst die Durchführung eines prädiktiven Gen-Tests, so sollte dieser den bereits oben genannten Bedingungen unterworfen sein und unabhängig von betriebsärztlichen Untersuchungen erfolgen.

6.3 Vaterschaftstests

Im Gegensatz zu gendiagnostischen und prädiktiven Tests wird hier nicht gezielt nach Gen-Mutationen gesucht, sondern der so genannte „genetische Fingerabdruck" von Vater und Kind miteinander verglichen. Mit diesen Untersuchungen werden keine Informationen über bestehende oder zukünftige Krankheiten ermittelt. Ethisch sind diese Untersuchungen als kritisch zu betrachten, wenn die für den Test erforderliche Probe heimlich genommen wird. Auch die Konsequenzen der Offenlegung des Testergebnisses können für die Familienmitglieder gravierend sein, wenn der soziale Vater nicht der genetische Vater des Kindes ist. Die Arbeitsgruppe ist sich durchaus bewusst, dass ein Verbot dieser Tests nicht wirksam wäre, da Vaterschaftstests auf dem freien Markt leicht zugänglich sind und die Entnahme einer Probe (zum Beispiel Haare) ebenfalls sehr einfach möglich ist. Dennoch bleiben die ethischen Bedenken gegen diese Tests bestehen. Bei gerichtlichen Auseinandersetzungen wie Erbstreitigkeiten oder im Abschiebungsrecht wird – nach der bisherigen Praxis der Rechtsprechung – eine Untersagung der Tests schwerlich möglich sein.

6.4 Gen-Tests und Strafverfolgung

Bei schweren Verbrechen werden Gen-Tests von körpereigenen Geweben, die am Tatort gefunden werden, dazu benutzt, den Täter zu überführen. Ebenso wie bei Vaterschaftstests wird lediglich der genetische Fingerabdruck ermittelt. In diesem Bereich ist es mehrfach in der Vergangenheit zu Massentests gekommen. Diese Tests finden in der Bevölkerung eine hohe Akzeptanz. Gleichwohl ist hier ethisch zu bedenken, dass mit der Aufforderung, sich an einem Test zu beteiligen, auch der Verdacht auf die Täterschaft verbunden ist. Massentests dürfen daher nur auf freiwilliger Basis durchgeführt werden. Personen, die den Test verweigern, dürfen nicht als Verdächtige eingestuft werden. Im Falle besonders schwerer Verbrechen erscheint es als ethisch zulässig, den Schutz persönlicher Daten zu Gunsten des Schutzes der Bevölkerung vor weiteren Kapitalverbrechen zu lockern. Allerdings sollten die erhobenen Daten auch in dieser Situation einem strengen Schutz vor unbefugter Nutzung unterliegen. Forderungen, von allen straffällig gewordenen Personen in jedem Fall ein genetisches Profil zu ermitteln und dieses unbegrenzt zu

speichern, sind abzulehnen. Der Schutz persönlicher Daten ist bei geringfügigen Straftaten höher einzuschätzen als das Sicherheitsbedürfnis der Gesellschaft.

Mitglieder der Arbeitsgruppe „Ethische Fragen der Gentechnik"

Bahr, Dr. med. Friedemann, *Oberarzt, Städtische Kliniken, Bielefeld*

Bruns, Hiltrud, *Lehrerin, Dortmund*

Gaidzik, Dr. med. Peter Wolfgang,*Rechtsanwalt, Arzt,*
Leiter des Instituts für Medizinrecht der Universität Witten/Herdecke

Gödde, Prof. Dr. med. Elisabeth, *Fachärztin für Humangenetik*
und Psychotherapeutin
Institut für Humangenetik der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln,
Universität Witten/Herdecke

Grewel, Prof. Dr. theol. Hans, *Fakultät für Humanwissenschaften und Theologie,*
Universität Dortmund

Herrmann, Uwe, *Redakteur, Unsere Kirche, Bielefeld*

Kordecki, Dr. rer. nat., Gudrun, Geschäftsführung, *Chemikerin,*
wissenschaftliche Mitarbeiterin, Institut für Kirche und Gesellschaft
der Evangelischen Kirche von Westfalen, Iserlohn

Krolzik, PD Dr. theol. Udo,Vorsitz, *Vorsitzender des Verwaltungsrates*
des Diakonischen Werks Westfalen, Bielefeld

Meya, Dr. rer. nat. Gudrun, *Gymnasiallehrerin, Gymnasium Heepen, Bielefeld*

Thiel, Christa, A., *Pfarrerin und Redakteurin, Dortmund*

von Kloeden-Freudenberg, Dr. theol. Gesine, ständiger Gast, *Landespfarrerin der*
Lippischen Landeskirche, Detmold

Wentzek, Gabriele, *Dipl.-Päd., Psychologische Beratungsstelle der*
Ev. Kirchengemeinde Schwerte und Beratungsstelle des Kirchenkreises Siegen

Wixforth, Friedhelm, *Landeskirchenrat, Dezernent für gesellschaftliche*
Verantwortung, Öffentlichkeitsarbeit und Publizistik, Bielefeld

Weiterführende Literatur

Bartram, C. R., Beckmann J. P., Breyer, F., Fey, G., Fonatsch, C., Irrgang, B., Taupitz, J., Seel, K. M., Thiele, F. (2000), Humangenetische Diagnostik. Wissenschaftliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg

Deutsche Bischofskonferenz (Hrsg.) 2001, Der Mensch: sein eigener Schöpfer?, www.dbk.de

Deutscher Bundestag, Referat Öffentlichkeitsarbeit (Hrsg.) (2002), Enquete-Kommission Recht und Ethik in der modernen Medizin. Schlussbericht. Zur Sache 2/2002

Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) (Hrsg.), Prädiktive genetische Diagnostik, Wissenschaftliche Grundlagen, praktische Umsetzung und soziale Implementierung, Stellungnahme der Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung, 2003, www.dfg.de

Hennen, L., Petermann, T., Sauter, A., Technikfolgenabschätzungsbüro des Deutschen Bundestages (Hrsg.) (2000), Stand und Perspektiven der genetischen Diagnostik, Sachstandsbericht, TAB-Bericht Nr. 66

Kirchenamt der EKD (Hrsg.) (1987), Zur Achtung vor dem Leben, Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin, Kundgebung der Synode der EKD, EKD-Texte 20

Kirchenamt der EKD, Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hrsg.) (1997), Wie viel Wissen tut uns gut? – Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin, Gemeinsames Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland zur Woche für das Leben 1997: „Jedes Kind ist liebenswert. Leben annehmen statt auswählen."

Raem, A. M., Braun, R. W., Fenger, H., Michaelis, W., Nikol, S., Winter, S. F. (2001), Gen-Medizin. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg

Tariverdian, G., Buselmaier, W. (2004), Humangenetik. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, 3. Auflage

Internetadressen:

Berufsverband Deutscher Humangenetiker e.V.	www.bvdh.de
Deutsche Bischofskonferenz	www.dbk.de
Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG)	www.dfg.de
Deutsche Gesellschaft für Humangenetik	www.gfhev.de
Evangelische Kirche in Deutschland	www.ekd.de
Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages	www.bundestag.de

Glossar

Aberrationen	Veränderungen der Anzahl oder der Struktur von Chromosomen
Anamnese	Krankheitsvorgeschichte, meist durch Befragung des Patienten ermittelt
Anti-Aging	Strategien, um dem Altern entgegenzuwirken
Basenpaare	Paare von Molekülen, aus denen der genetische Code gebildet wird: Adenin (A)-Thymin (T) und Cytosin (C)-Guanin (G)
Chorea Huntington	erbliches, nicht heilbares Nervenleiden, das meist zwischen dem 30. und 45. Lebensjahr einsetzt und zu unwillkürlichen Bewegungsstörungen sowie zum Abbau geistiger Fähigkeiten führt
Chromosomen	dreidimensionale Struktur der DNA in der Zelle, die durch Anfärbung unter dem Lichtmikroskop sichtbar ist
diagnostische Chips	sehr kleine Testgefäße auf engstem Raum, mit deren Hilfe mit kleinsten Probenmengen mehrere Gen-Tests gleichzeitig automatisiert durchgeführt werden können
Differential-Diagnostik	Unterscheidung ähnlicher Krankheitsbilder
DNA, DNS	Deoxyribonucleic Acid, Desoxyribonukleinsäure, das Molekül, das die Gene trägt
Down-Syndrom	Trisomie des Chromosoms 21 (vgl. Trisomie)
Enzym	Eiweißstoff, der als Katalysator stoffliche Umsetzungen in der Zelle beschleunigt **Gen** Abschnitt auf der DNA, der die Information zur Herstellung eines Proteins (Eiweißstoffes) enthält
Gentechnik	Gesamtheit der Methoden zur Charakterisierung und Isolierung von genetischem Material, zur Bildung neuer Kombinationen genetischen Materials
Genetischer	

Fingerabdruck	diagnostisches Verfahren zur Identitätsfeststellung
Genom	Erbgut. Gesamtheit der Erbinformation eines Menschen
Genotyp-Phänotyp-Korrelation	Zusammenhang zwischen der genetischen Konstitution und der Gesamtheit der Merkmale des Menschen
Gen-Therapie	Therapie, die eine krank machende Mutation in einem Gen ersetzt **Hämophilie** Bluterkrankheit
Hämochromatose	Eisenspeicherkrankheit, gehört zu den am häufigsten auftretenden Stoffwechselerkrankungen
informed consent	informierte Zustimmung, englischer Fachbegriff
molekulargenetische Diagnostik	Diagnostik, die Veränderungen in den Genen analysiert
Mukoviszidose	bislang unheilbare Stoffwechselstörung, die meist schon im Kindesalter durch zunehmende Verschleimung der Atem- und Verdauungswege zu schweren Komplikationen führt und mit einer stark eingeschränkten Lebenserwartung für die Betroffenen verbunden ist
Mutation	Veränderung der DNA
Pharmakogenetik	Beschreibung genetisch bedingter Faktoren als Ursache individueller Unterschiede in der Reaktion von Patienten auf die Gabe von Arzneimitteln
prädiktiv	vorhersagend
Pränataldiagnostik	vorgeburtliche Diagnostik des Ungeborenen im Mutterleib
Resistenz	Widerstandskraft
Selektion	Auswahl
Screening	systematische Untersuchung bestimmter Bevölkerungsgruppen auf bestimmte Merkmale (Reihenuntersuchungen)
Trisomie	Chromosomen treten beim Menschen in doppelter Anzahl auf. Ist ein Chromosom dreifach vorhanden, so spricht man von Trisomie (vgl. Down-Syndrom)

Dokumentation relevanter Texte (Auswahl)

Zur Achtung vor dem Leben

Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin
Kundgebung der Synode der EKD (Berlin 1987)
Herausgegeben vom Kirchenamt der EKD, EKD-Texte 20, 1987
Auszüge

III.
Diese Einsichten führen im Blick auf die Fragen der Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin zu einer Reihe von Schlußfolgerungen:

1. Die Synode erkennt und anerkennt auch in Forschung, Technik und ärztlicher Kunst gute Schöpfungsgaben Gottes. Sie erinnert aber an die Versuchung zur Hybris und die zerstörerischen Kräfte, die allem menschlichen Streben und Trachten innewohnen. Die Freiheit eines Forschers erweist sich nicht nur im Ausschöpfen seiner Möglichkeiten, sondern verwirklicht sich ebenso in der Selbstbeschränkung angesichts des Eigenwertes alles Geschaffenen und der unbedingten Würde jedes einzelnen Menschenlebens. Forschung, Technik und Medizin dürfen nicht alles tun, was ihnen an Möglichkeiten in die Hand gegeben ist. Sie bedürfen der Ethik. Ein Beitrag dazu ist die Tätigkeit von Ethikkommissionen, in denen unmittelbar Beteiligte und Nichtbeteiligte miteinander im Gespräch bleiben.
2. Die Gentechnik wird häufig als eine Schlüsseltechnologie der Zukunft bewertet. Die Synode wendet sich nicht grundsätzlich gegen das politische und wirtschaftliche Interesse, eine mögliche Wachstumsbranche zu fördern und zu entwickeln. Sie gibt jedoch zu bedenken, dass eben dieses Interesse objektiv eine Versuchung darstellt, um ökonomischer Vorteile willen ethische Gesichtspunkte zu vernachlässigen. Die Absicht, wirtschaftliches Wachstum zu sichern und neue Arbeitsplätze zu schaffen, ist für sich genommen noch nicht ethisch gut.
3. In der Anwendung der Gentechnik stecken erhebliche Gefahren. Dies gilt insbesondere für die Freisetzung von Lebewesen mit neu kombinierten Eigenschaften und für die Möglichkeit des Missbrauchs zu militärischen Zwecken. Im Unterschied zu der langsam fortschreitenden Evolution des Lebens verlaufen die durch die Gentechnik ausgelösten Veränderungen unverhältnismäßig schnell. Sie lassen schwerwiegende Rückwirkungen auf den Artenbestand, die Vielfalt des Genpools und das ökologische Gleichgewicht befürchten. Eine begleitende Risikoanalyse, die Umwelt- und Sozialverträglichkeit neuer Entwicklungen prüft, muss Transparenz für die Öffentlichkeit herstellen und mit einer wirksamen staatlichen Aufsicht verbunden sein. [...]

5. f) Das Recht, sich genetisch nicht erforschen zu lassen, gehört zur Menschenwürde. Ebensowenig darf zu humangenetischer Beratung und Diagnostik verpflichtet oder genötigt werden; sie kann immer nur freiwillig sein. Die Möglichkeiten der Genomanalyse geben den gegenwärtigen Ängsten vor der Schaffung des „gläsernen Menschen" zusätzliche Nahrung. Insbesondere wo öffentliche und private Arbeitgeber oder Versicherungen das Instrument der Genomanalyse benutzen sollten, ohne dass Arbeitnehmer oder Versicherte die rechtlich garantierte Freiheit haben, sich genetisch nicht erforschen zu lassen, ergäbe sich die schwerwiegende Gefahr der Benachteiligung oder Ausgrenzung von Individuen oder Gruppen.

5. g) Humangenetische Beratung soll gewährleisten, dass das Lebensrecht auch eines behinderten Kindes geachtet und mit der pränatalen Diagnostik nicht automatisch die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch im Falle einer festgestellten Fehlbildung verbunden wird. Wenn feststeht, dass ein Kind mit einer Krankheit oder Fehlbildung erwartet wird, muss die Beratung verdeutlichen, dass es sich bei den beiden Alternativen, ein krankes Kind anzunehmen und auszutragen oder die Schwangerschaft abzubrechen, um einen kaum lösbaren Konflikt handelt. Es kann kein Ziel sein, Leid unbedingt zu vermeiden; Leid kann auch stärken oder ungeahnte Kräfte wecken. Zu beachten ist, dass die individuelle Entscheidung einer betroffenen Familie auch abhängig ist von der Einstellung zu Behinderten in der Gesellschaft insgesamt. Eine Gesellschaft, die Behinderte nicht integriert, verschärft den Konflikt in der humangenetischen Beratung. Die Mitarbeiter in der humangenetischen Beratung brauchen in ihrer verantwortungsvollen Aufgabe, Menschen in Krisensituationen zu begleiten, zusätzliche Angebote in der Aus-, Fort- und Weiterbildung.

Gott ist ein Freund des Lebens

Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens

Gemeinsame Erklärung des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland
und der Deutschen Bischofskonferenz, 1989
Auszug

3. Behindertes menschliches Leben

i) Eugenische Tendenzen

Eugenische Maßnahmen zielen darauf hin, die Erbanlagen künftiger Generationen von Menschen zu sichern oder zu verbessern. Ausgangspunkt der Überlegungen ist dabei der gegenwärtige Zustand der Spezies Mensch. Die negative Eugenik will Abweichungen nach unten, etwa Krankheiten bzw. die Veranlagung dazu, ausschließen. Positive Eugenik will Abweichungen nach oben, z. B. eine besonders kräftige

Konstitution, fördern. In verschiedenen Bereichen zeigen sich heute mehr oder weniger offenkundige eugenische Tendenzen.

Wird die vorgeburtliche Diagnostik – begünstigt durch genetische Testmethoden – auf möglichst viele Risikogruppen ausgedehnt, besteht die Gefahr, dass es bei diesen Verfahren nicht mehr um individuelle medizinische Vorsorge geht, sondern um eugenische und ökonomische Interessen der Gesellschaft. Einer weiteren Gefahr eugenischer Maßnahmen begegnet man dort, wo behinderten und kranken Menschen das Recht auf Fortpflanzung abgesprochen wird. Diesem Standpunkt liegt die Überlegung zugrunde, Menschen könnten überfordert sein und darum sei in solchen Fällen das Selbstbestimmungsrecht einzuschränken. Etwas anderes ist es, behinderte und kranke Menschen unter Umständen zu einem Verzicht auf Fortpflanzung zu bewegen und ihnen geeignete Formen des Lebens in Gemeinschaft zu ermöglichen.

Wir dürfen die unselige Vergangenheit nicht vergessen, in der eugenisches Gedankengut in das Programm des NS-Staates aufgenommen und dann auch praktiziert worden ist. Die damaligen Erfahrungen lehren uns: Wer einmal den Wert menschlichen Lebens einem ideologischen Ziel, und sei es dem „Glück" der Eltern, des Staates oder einer Rasse, unterordnet, der wird auch bald bei anderen Gelegenheiten den Lebensschutz lockern und Leben zur Disposition stellen. In unseren Tagen treten solche und ähnliche Vorstellungen in neuem Gewand auf. Die Erfolge der modernen Medizin, so wird gesagt, verhelfen immer mehr genetisch geschädigten Menschen zum Überleben und zur Fortpflanzung. Dem könne beispielsweise durch den Einsatz der Genomanalyse entgegengewirkt werden, die eine frühzeitige Selektion erlaube und damit den genetischen Niedergang aufhalte. Ganz abgesehen davon, dass diese Theorie unrealistisch ist, denn ein beträchtlicher Teil genetischer Schäden ist nicht ererbt, sondern entsteht durch Mutationen – hier wird die Menschenwürde angetastet, mit der die Personenrechte und damit auch das Recht auf Fortpflanzung verbürgt sind.

Eugenische Tendenzen werden auch im Zusammenhang mit der angestrebten kausalen Gentherapie (Keimbahntherapie) sichtbar. Denn dabei soll die Krankheit nicht nur bei dem konkreten Individuum behandelt, sondern auch für alle künftigen Nachkommen ausgeschlossen und so, gewollt oder ungewollt, das Erbgut der Bevölkerung verbessert werden.

Die entscheidende Voraussetzung für die Billigung einer eugenisch motivierten Maßnahme ist es, dass sie nur auf den Einzelfall abstellt und zum Wohle eines einzelnen Menschen geschieht; dabei muss die Freiwilligkeit, also die Möglichkeit, auch Nein sagen zu können, gewahrt werden. Aber eugenische Gedanken dürfen niemals zur Selektion und Diskriminierung von Menschen führen, und die Rechte des Einzelnen müssen umso mehr Maßstab gesellschaftlicher Interessen sein, je

schwächer er ist. Darum sind alle eugenisch orientierten Bevölkerungsprogramme abzulehnen.

Wie viel Wissen tut uns gut?
Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin

Gemeinsames Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland zur Woche für das Leben 1997: „Jedes Kind ist liebenswert. Leben annehmen statt auswählen."
Gemeinsame Texte Nr. 11, herausgegeben vom Kirchenamt der EKD und dem Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz
Auszug

3. Ethische Beurteilung
Pränatale Diagnostik ist wie andere medizinische Untersuchungsmethoden als solche ethisch neutral; problematisch und ethisch relevant hingegen können die praktischen Folgen der aus ihr gewonnenen Erkenntnisse sein. Zunächst einmal erweitert sie das dem Einzelnen zugängliche Wissen über die genetische Ausstattung seiner Nachkommen. Dadurch kann sie in vielen Fällen den Lebens- und Gesundheitsinteressen des Ungeborenen dienen und seine Chancen verbessern: Sie kann den Entschluss zu einem Kind auch in Fällen einer Risikoschwangerschaft erleichtern; in rund 97 % der Fälle können die Eltern von einer Monate währenden Angst befreit werden, ein Kind mit einer Chromosomenstörung zu bekommen. In den übrigen Fällen können die Eltern sich frühzeitig auf ein behindertes Kind einstellen. Die pränatale Diagnostik kann weiterhin verhindern, dass Schwangerschaften aufgrund bloß befürchteter Schädigungen des ungeborenen Kindes abgebrochen werden. Und schließlich dient sie auch dem Kampf der Medizin gegen Krankheiten des sich entwickelnden Kindes, indem sie zu einem frühen Zeitpunkt – schon während der Schwangerschaft, während der Geburt oder unmittelbar nach der Geburt – eine optimale Vorbeugung oder Behandlung ermöglicht. Es gibt derzeit allerdings wenige etablierte medikamentöse Therapien. Bei der operativen Therapie handelt es sich bislang um Heilversuche. Durch die wachsende Vielfalt der pränatalen Diagnosefähigkeit wird sich allerdings die Kluft zwischen dem Diagnostizierbaren und dem Therapierbaren immer weiter öffnen.

Den Chancen der pränatalen Diagnostik stehen eindeutige Risiken gegenüber. Das Wissen um die schon im Mutterleib diagnostizierten gesundheitlichen Störungen begleitet den Menschen von Geburt an und kann seine Lebensplanung entscheidend beeinflussen. Man denke etwa an Krankheiten, die zwar schon pränatal diagnostizierbar sind, deren Krankheitsbild sich aber erst im Erwachsenenalter ausbildet. Soll man dem Kind oder dem jungen Erwachsenen das Schicksal einer unausweichlichen

Krankheit überhaupt voraussagen und ihn mit dieser möglicherweise tödlichen Wahrheit konfrontieren? Immerhin kann er bis zum Ausbruch der Krankheit ein normales Leben führen.

Pränatale Diagnostik sollte nur im Rahmen medizinischer Problemstellungen durchgeführt werden. Eine vorgeburtliche Diagnostik von allgemeinen Merkmalen, wie z. B. das Geschlecht des Kindes, ist außerhalb medizinischer Fragestellungen ethisch nicht vertretbar. Sie stellt einen Mißbrauch einer medizinischen Diagnosemethode dar und würde langfristig zur Diskriminierung von Menschen und Gruppen mit bestimmten Merkmalen führen. Dem Wunsch nach solcher medizinisch nicht begründbarer Pränataldiagnostik darf nicht entsprochen werden.

In diesem Zusammenhang ist auch darauf hinzuweisen, dass eine pränatale Diagnostik, die – für immer mehr Krankheiten ausgeweitet und künftig möglicherweise auf genetische Eigenschaften ohne oder mit nur leichtem Krankheitswert erweitert – den Wünschen der Eltern nach einem gesunden Kind nachzukommen sucht, schließlich eugenischen Tendenzen Vorschub leisten kann. Auch kann bei einer unkontrollierten Verbreitung pränataler Diagnostik und ihrer routinemäßigen Nutzung nicht ausgeschlossen werden, dass sich die Bewertung von Krankheit und Behinderung sowie das Verständnis von „Normalität“ verändern und sich schleichend eine Diskriminierung von Menschen mit bestimmten genetischen Merkmalen durchsetzt.

Mit der pränatalen Diagnostik ist das Leben in manchen Fällen um ein erhebliches Maß voraussehbarer geworden. Je mehr jedoch die Medizin dazu im Stande ist, vermeintliche „Garantien“ für ein gesundes Kind zu geben, umso mehr, so ist zu befürchten, wird sich die Abwehr gegenüber geschädigtem oder behindertem Leben verstärken. Es ist zu beobachten, dass die Bereitschaft schwindet, von Geburt an behinderte Menschen anzunehmen und in ihnen eine Lebensaufgabe zu sehen. Vielleicht wird die Gesellschaft behinderte Kinder einmal überhaupt nicht mehr akzeptieren: Sie hätten ja ungeboren bleiben können. In diesem Problembereich ist in unserer Gesellschaft noch viel an Aufklärungs- und Überzeugungsarbeit zugunsten behinderter Menschen zu leisten. Hier kommt gerade auch den Kirchen die Aufgabe zu, deutlich zu machen, dass menschliches Leben in sich wertvoll und von daher lebens- und schützenswert ist. Leben ist für den glaubenden Menschen Gabe Gottes.

Die bestehenden Missbrauchsgefahren machen die pränatale Diagnostik nicht unerlaubt, fordern allerdings von allen Beteiligten höchste Wachsamkeit und Sensibilität. Insbesondere wegen der Ambivalenz der pränatalen Diagnostik müssen Eltern wissen, worauf sie sich einlassen, wenn sie einer solchen Untersuchung zustimmen. Was erwartet die Eltern, die Familie, das Kind, wenn dieses krank bzw. behindert ist? Jede pränatale Diagnostik setzt daher eine ausführliche humangenetische und

medizinische Beratung voraus, die den Ratsuchenden die Tragweite und das Risiko des Eingriffs bewusst machen; ebenso ist nach der pränatalen Diagnostik das Ergebnis mit den Ratsuchenden zu erörtern. Darüber hinaus müssen die betroffenen Eltern in Erwartung eines behinderten Kindes der Unterstützung durch die Solidargemeinschaft gewiss sein und umfassend über Hilfsangebote informiert werden.

Niemand darf zu einer pränatalen Diagnostik gedrängt werden. Die Inanspruchnahme einer medizinisch sinnvollen pränatalen Diagnostik bedarf der Einwilligung der Eltern nach umfassender Aufklärung. Dies gilt umso mehr, als das mit den bislang üblichen Untersuchungsmethoden der pränatalen Diagnostik verbundene Risiko einer Fehlgeburt oder Schädigung des Kindes oder der Schwangeren sowie ein eventueller Schwangerschaftskonflikt zu bedenken sind. Eine pränatale Diagnostik darf daher nur aus medizinischen Gründen durchgeführt werden.

Der Verzicht auf die Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik ist ein ethisch vertretbarer Weg. Er ist Herausforderung für alle, die die Möglichkeiten der modernen medizinischen Diagnostik nutzen, nur weil sie angeboten werden. Es ist freilich zu erwarten, dass ein verstärktes Angebot der pränatalen Diagnostik bei Schwangeren zu einem Sog zur Anwendung führt und dass der gesellschaftliche Druck zur Inanspruchnahme dieser Untersuchungsmöglichkeit zunimmt. Demgegenüber muss die individuelle Entscheidungsautonomie der Schwangeren Vorrang haben. Frauen bzw. Eltern, die auf pränatale Diagnostik verzichten, sind nicht zu diskriminieren.

Neben der medizinischen Entwicklung und dem Fortschritt der Pränataldiagnostik ist die gegenwärtige öffentliche Diskussion durch philosophische und anthropologische Kontroversen geprägt. Weltweit wird der moralische Status, die Einschätzung des rechtlichen und moralischen Wertes des ungeborenen menschlichen Lebens diskutiert. Die Auseinandersetzung um die Reform des § 218 StGB, der strafrechtlichen Bewertung des Schwangerschaftsabbruchs, stand dabei zunächst im Vordergrund. Seit einigen Jahren haben Thesen des australischen Philosophen Peter Singer, der beim Embryo wie beim Neugeborenen eigene Interessen und deshalb schützenswerte Rechte in Frage stellt, Aufsehen erregt. Nach diesen Thesen ist der Schwangerschaftsabbruch überhaupt kein moralisches Problem und sogar die Tötung behinderter Neugeborener ethisch zulässig. Eine solche Einschätzung hätte weit reichende Konsequenzen für den Umgang mit pränataler Diagnostik. Im Mittelpunkt der Auseinandersetzung steht dabei die Erörterung des Personbegriffs. Je nachdem, ob man Personalität anhand von Bewusstsein und der Fähigkeit der Selbstbestimmung als selbständiges sittliches Subjekt bestimmt oder als Beziehungsmöglichkeit, Kommunikationsfähigkeit oder als die Einheit von Leib und Geist, ändern sich die Grundlagen, von denen her anthropologisch entschieden wird. Die in der öffentlichen Diskussion vorhandene Strittigkeit des Personbegriffs macht die Diskussion schwierig. Theologisch gesehen bestimmt letztlich die Anerkennung des

Menschen durch Gott den Menschen als Person. Das Ansehen vor Gott ist unabhängig von menschlicher Anerkennung und Einschätzung: Gott achtet und liebt das Schwache und gibt sich in ihm uns zu erkennen. In theologischer Perspektive ist der Mensch Geschöpf und Person vor Gott.

Gegenüber der Diskussion um den reduzierten Personbegriff ist auch an das Grundverständnis der Tradition der Anthropologie und der christlichen Ethik zu erinnern: Sie betont die Einheit von Leib, Seele und Geist und kann deshalb personale Identität nicht von der Basis der Körperlichkeit abkoppeln. Im Blick auf den moralischen Status des Embryos hat die Erklärung, Gott ist ein Freund des Lebens, deshalb von der „Würde des vorgeburtlichen Lebens" gesprochen.

Der Prozess des vorgeburtlichen Lebens ist mit der Geburt abgeschlossen, in der ein Mensch zur Welt kommt. Auch im Blick auf das ungeborene menschliche Leben ist von einem moralischen Status und einem Recht auf Schutz zu sprechen. Ungeborenes menschliches Leben ist die Voraussetzung jedes wie auch immer näher zu bestimmenden Verständnisses von Person und ein schützenswertes Gut, auch wenn das ungeborene Kind seine Interessen noch nicht selbst vertreten und artikulieren kann. Es ist bereits Mensch und daher ist seine Würde zu achten. Daraus lassen sich Folgerungen ableiten:

- Die Gesellschaft hat kein Verfügungsrecht über Embryonen. Verbrauchende Forschungen an Embryonen sind daher ethisch nicht zu verantworten.
- Die Inanspruchnahme von pränataler und prädiktiver Diagnostik kann in Entscheidungskonflikte führen, die das Lebensrecht eines anderen Menschen, nämlich des Ungeborenen, betreffen. In dieser bedrängenden Lebenssituation von Mutter und Kind kommt der Beratung eine wichtige Funktion zu. Sie hilft, Prioritäten festzulegen und Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch zu suchen und zu finden. Beratung kann die Eigenkräfte der Frau, die für das Kind sprechen, stärken. Wertorientierte Beratung kann und soll die Orientierungs- und Entscheidungsfähigkeit der Ratsuchenden verbessern.

Die Auswirkungen solcher Entscheidungen von einzelnen Frauen und Männern betreffen auch die Einstellung der Gesellschaft zu Behinderung und das Selbstgefühl von behinderten Menschen. In Deutschland wirkt noch besonders belastend die Erfahrung aus der Zeit der nationalsozialistischen Gewaltherrschaft mit der „Tötung lebensunwerten Lebens" und mit eugenischen Zwangsmaßnahmen nach. Im Blick auf die Einschätzung von Behinderungen ist erneut darauf hinzuweisen, dass Behinderung ein Teil unserer Lebenswirklichkeit ist und bleiben wird. Die Ursachen von Behinderungen sind vielfältig. Nicht nur genetische Defekte und vorgeburtliche Schädigung verursachen Behinderungen. Viel häufiger sind Unfälle, Erkrankungen oder normale Alterungsprozesse verantwortlich. Nur ein geringer Prozentsatz von Krankheit und späterer Behinderungen kann also überhaupt vor-

geburtlich entdeckt werden. Christlicher Glaube bezeugt, dass Krankheit, Leid und Behinderung die Menschen oft vor die Sinnfrage stellen. Der Glaube an die Solidarität Gottes mit Kranken und Leidenden, wie sie in Jesu Leben und Handeln und vor allem in seinem Sterben und in seiner Auferweckung deutlich geworden ist, eröffnet die Chance, im Glauben zu wachsen und zu reifen, aber auch für leidende Menschen tätig zu werden.

- Es ist eine Illusion zu meinen, man könne eine behindertenfreie Gesellschaft oder eine Welt ohne Leid schaffen. Das Zusammenleben mit behinderten oder kranken Menschen gehört auch zukünftig zur gesellschaftlichen Wirklichkeit. Das schließt mit ein, dass Hilfen für behinderte Menschen nach wie vor von der Solidargemeinschaft getragen werden. Eugenischen Tendenzen ist entschieden und nachdrücklich zu widersprechen und zu widerstehen.
- Bei der prädiktiven Diagnostik, der Voraussage über künftige Erkrankungen oder Risiken, ist die Wahrung folgender Prinzipien ausschlaggebend: die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme, das „Recht auf Nichtwissen" der eigenen genetischen Ausstattung und damit auch das Recht auf Selbstbestimmung, welche genetischen Daten über einen selbst erhoben werden, sowie die Berücksichtigung der besonderen psychischen Situation, wenn eine Person ein Krankheitsrisiko befürchtet. Wissen kann nicht nur entlasten, sondern auch belasten. Zusätzliches Wissen macht Entscheidungen nötig, wo vorher keine möglich waren. Der Zuwachs an Kenntnissen aufgrund prädiktiver Diagnostik fordert darum auch einen Zuwachs an der Fähigkeit zu ethischen Entscheidungen und an Verantwortung. Deshalb darf eine prädiktive Diagnostik nicht als klinische Routinediagnostik, sondern nur in einem Kontext durchgeführt werden, der eine ausreichende Vorbereitung und Nachbetreuung mit umfassender Beratung gewährleistet. Als Screening auf Bevölkerungsebene wäre eine Untersuchung auf bestimmte Gene bzw. Dispositionen nur dann vertretbar, wenn es eine gesicherte Vorbeugung oder wirksame Behandlung gäbe. Gesellschaft und Staat dürfen keinen Zwang und Druck zu prädiktiver Diagnostik und genetischen Tests ausüben. Unerlässlich sind die Wahrung der Vertraulichkeit von Diagnosen und der Schutz genetischer Daten gegenüber Dritten.
- Prädiktive genetische Diagnostik birgt die Gefahr, dass Krankheit nicht mehr als individuelles Leiden aufgefasst, sondern auf den genetischen Befund reduziert wird. Krankheit ist jedoch nicht naturwissenschaftlich objektivierbar, vielmehr ergänzen sich objektiver Befund und soziale Wertungen zum Begriff von Krankheit. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die technische Entwicklung immer auch zu einem Wandel der sozialen Wertung führt. Ein Befund bedarf immer der Deutung und wird in der Regel immer auf Fragen wie die der individuellen Belastbarkeit und Zumutbarkeit zurückführen.

Wenn man eine sachliche ethische Bewertung pränataler und prädiktiver Diagnostik vornehmen will, hat man somit auf Chancen und Risiken, auf Entlastung von Ängsten und Befürchtungen wie auch auf Belastungen zu achten. Medizinische Diagnosen und Prognosen fordern zu ethischen Abwägungen heraus. Bei der ethischen Urteilsbildung sind die Achtung der Würde des Menschen, das christliche Menschenbild mit seiner Einschätzung von Leiden, die freie Entscheidung der Betroffenen und ihre Belastbarkeit in Einklang zu bringen. Entscheidungen können dabei für den Einzelnen zu schwierigen, manchmal unlösbaren Gewissensentscheidungen und seelischen Belastungen führen. Die Summe aller Entscheidungen von einzelnen Frauen und Paaren können in der Gesellschaft einen schleichenden Wertewandel auslösen und verstärken, der sich in der Einstellung zu Behinderung und Leid zeigt und im Umgang mit behinderten Menschen deutlich wird.

Die Beanspruchung und Belastung, die ein behindertes Kind der Familie bringt, ist eine ernste und oft schwierige Aufgabe. Wenngleich in einer solchen Familie Freude und Glück nicht ausbleiben, ist ihr Leben doch auch von Entbehrungen und Leiden gezeichnet. Wie passt diese Erfahrung mit dem Grundsatz zusammen, dass das Leben Geschenk und Segen sei, wenn das Leben eines behinderten Kindes eine Familie auf vielfältige Weise belastet? In der christlichen Botschaft gibt Gott Kraft zum Tragen und antwortet. Gottes Antwort lässt nicht alles glatt aufgehen. Sie wird auch nicht aus dem Blickwinkel des Zuschauers gegeben. Gott nimmt in Jesus Christus teil am Leiden des Menschen. Jesus Christus hat in seinem eigenen Leben Schmerz und Leid erfahren bis hin zur Gottverlassenheit am Kreuz. In dieser Welt erfahren wir immer wieder, mitunter sehr empfindlich, die Gebrochenheit des Lebens. Weil Gott sie mitträgt, dürfen wir hoffen. Unser natürlicher Wunsch nach Gesundheit, Ganzheit und Heilsein lässt uns – zu Recht – gegen fremdes und eigenes Leid protestieren. Und doch können wir das Schwache und das Leiden annehmen. So beginnt ein Weg der Humanisierung, der vertieften Ehrfurcht vor dem Leben, der zugleich ein Weg zum Heil ist. Wir sind als Christen der Überzeugung: Wo immer jemand aus Glauben und menschlicher Redlichkeit zu solchem Geschick steht, realisiert er Möglichkeiten menschlicher Reifung. Christen, die ihr Heil Jesus Christus verdanken, der gelitten hat und am Kreuz gestorben ist, können Einschränkungen menschlicher Lebensmöglichkeiten paradoxerweise so wahrnehmen und leben, dass sie in ihnen einen Sinn und eine Lebensaufgabe finden. Leid und Schmerz sind konstitutive Bestandteile menschlicher Existenz; Behinderung bedeutet somit nicht Minderung der Menschenwürde. Christen erwarten Heil und Erlösung für diese Welt von Gott, auf den sie ihr Vertrauen setzen. Durch das Vertrauen auf ihn wird menschliches Handeln dazu befreit, nüchtern und abwägend zu urteilen, zugleich im Wissen um die Begrenztheit menschlicher Möglichkeiten.

Der Mensch: sein eigener Schöpfer?

Wort der Deutschen Bischofskonferenz
zu Fragen von Gentechnik und Biomedizin, 2001
Auszug

Genetische Tests an Neugeborenen sind nur dann als sinnvoll einzuschätzen, wenn dadurch frühzeitig schwere Erkrankungen erkannt, ihnen vorgebeugt und diese behandelt werden können. Zurückhaltung bzw. Verzicht ist bei der genetischen Diagnostik solcher Krankheiten angeraten, die nicht behandelt werden können. Dem Träger möglicher Erbkrankheiten bleiben nämlich unter Umständen viele Chancen verschlossen, etwa in der Ausbildung, bei der Arbeitssuche, im Beruf oder sogar im Hinblick auf die Ehe. Wenn solche grundlegenden Weichenstellungen im Blick auf die eigene Lebensführung von anderen vorgenommen werden, ist die Autonomie des Kindes in einer mit seiner Menschenwürde unvereinbaren Weise bedroht. Durch das aufgedrängte genetische Wissen wird ihm die Unbefangenheit gegenüber seiner Zukunft geraubt.
Prädiktive, also voraussagende Gentests an Arbeitnehmern dürfen im Rahmen von medizinischen Eignungsuntersuchungen vor dem Abschluss eines Arbeitsvertrages weder verlangt noch angenommen, noch sonstwie verwertet werden. Dies dient dem Schutz des Arbeitnehmers vor Diskriminierung aufgrund seiner genetischen Disposition. Legitimerweise kann ein Arbeitgeber bei der Auswahl von Bewerbern jedoch deren gegenwärtige, auch gesundheitliche Tauglichkeit für den vorgesehenen Arbeitsplatz prüfen. Wo arbeitsplatzspezifische Gesundheitsgefährdungen vorliegen, muss die Sicherheit des Arbeitsplatzes verbessert, nicht aber der Bewerber auf künftige Resistenz gegenüber den Gefährdungen geprüft werden.
Ähnlich zu beurteilen sind genetische Analysen für die Aufnahme in eine Kranken- oder Lebensversicherung. Auch hier dürfen prädiktive Tests weder verlangt noch angenommen, noch verwertet werden. Der Anspruch eines Einzelnen auf Beistand durch die Solidargemeinschaft ist höher zu bewerten als das Recht des Versicherungsgebers auf größtmögliche Transparenz, dies gilt auch für Menschen mit genetischen Belastungen.

Gutachten für die AG Bioethik und Wissenschaftskommunikation
am Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin Berlin, 2002
Prof. Dr. Ulrich Eibach, Evangelisch-Theologische Fakultät der Universität Bonn
Prof. Dr. Gerhard Höver, Katholisch-Theologische Fakultät der Universität Bonn
Auszug, Fußnoten gemäß Angaben der Autoren

2.2 Prädiktive genetische Tests und „Screening-Verfahren"

Die dargestellte sachliche und ethische Problematik stellt sich grundsätzlich auch bei genetischen Tests auf Krankheiten, die sich erst im Laufe des Erwachsenenalters manifestieren („prädiktive" genetische Tests). Sofern derartige Tests vorgeburtlich durchgeführt werden, verschärfen sich die ethischen Bedenken, die gegen eine vorgeburtliche Diagnostik ins Feld geführt werden, wenn diese einen Schwangerschaftsabbruch zur Folge hat, denn bei den erst im Erwachsenenalter auftretenden Krankheiten lässt sich die Tötung des ungeborenen Lebens nicht mehr damit rechtfertigen, dass ein Leben mit einem behinderten Kind für die *Frau bzw. die Eltern nicht zumutbar* ist, denn der kranke Mensch fällt, wenn die Krankheit ausbricht, dann wahrscheinlich überhaupt nicht mehr seinen Eltern zur Last. Gerechtfertigt werden könnte eine Abtreibung dann nur mit der *Vermutung*, dass das Leben dem Betroffenen selbst nicht „zumutbar" ist, dass er deshalb mit der genetischen Veranlagung zu einer solchen Krankheit nicht das Licht der Welt erblicken will. Dabei handelt es sich um ein in den Stellungnahmen der Kirchen immer abgelehntes eindeutiges „*Lebensunwerturteil*". Insofern können derartige vorgeburtliche prädiktive genetische Tests auch nach evangelischer Sicht nur dann durchgeführt werden, wenn sie nicht die Möglichkeit einer Abtreibung implizieren. Dies gilt natürlich erst recht, wenn es sich nicht um monogene, sondern nur um polygene Erbkrankheiten handelt sowie um Krankheiten, für die nur ein genetisches Risiko für den Ausbruch einer Krankheit besteht. Dies wird allerdings in den evangelischen Stellungnahmen nicht eigens erwähnt.

In den Aussagen über prädiktive genetische Tests bei Erwachsenen wird betont, dass vor allem die „Freiwilligkeit der Inanspruchnahme, das ‚Recht auf Nichtwissen' der eigenen genetischen Ausstattung und damit auch das Recht auf Selbstbestimmung, welche genetischen Daten über einen erhoben werden", gewährleistet sein und dass die besondere psychische Situation des Menschen berücksichtigt werden muss, der um eine genetische Diagnostik nachsucht. [169] Auch solche Tests sollen eindeutig auf den Einzelfall abgestellt bleiben [170] und in „eine ausreichende Vorbereitung und Nachbetreuung mit umfassender Beratung" eingebettet sein. [171] Genetische „Scree-

169 Wie viel Wissen tut uns gut?, 17; Der Mensch: sein eigener Schöpfer?, 7.
170 Gott ist ein Freund des Lebens, 102.
171 Wie viel Wissen tut uns gut?, 17.

ning-Verfahren“ nach Genen für bestimmte monogen und insbesondere polygen vererbte Krankheiten (wie z. B. Alzheimer) unter mehr oder weniger großen Bevölkerungsgruppen wären „nur dann vertretbar, wenn es eine gesicherte Vorbeugung oder wirksame Behandlung gäbe“, oder werden vor wie nach der Geburt grundsätzlich abgelehnt. [172] Das *Recht auf Fortpflanzung* muss auch für die Träger genetisch bedingter und mitbedingter Erkrankungen gewährleistet sein, ohne dass den Eltern und ihren Kindern daraus Nachteile erwachsen, denn die „Rechte des Einzelnen müssen umso mehr Maßstab gesellschaftlicher Interessen sein, je schwächer er ist“. [173] Die Ärzte, die Gesellschaft und vor allem die Kostenträger im Gesundheitswesen haben alles zu unterlassen, „was als Druck auf mögliche Eltern erscheinen könnte“, sich testen zu lassen. [174] „Das Recht, sich genetisch nicht erforschen zu lassen, gehört zur Menschenwürde.“ [175] „Das ‚*Recht auf Nichtwissen*‘ als Teil des Grundrechts auf informationelle Selbstbestimmung gehört zu den verfassungsmäßig verbrieften Persönlichkeitsrechten.“ [176] Ohne diese garantierte Freiheit können für den Menschen aus der genetischen Testung große Benachteiligungen bis hin zur Ausgrenzung von wichtigen Berufschancen und Leistungen entstehen, wenn sich z. B. Arbeitgeber und Versicherungen dieser Tests oder ihrer Ergebnisse bedienen. [177] Zudem weist man darauf hin, dass die Kenntnis der Testergebnisse eine große seelische Belastung darstellen können, zu der niemand genötigt werden darf. Aus diesem Ansatz bei der individuellen Selbstbestimmung über das Leben und die Kenntnis seiner genetischen Beschaffenheit folgt, dass durch genetische Tests bei Neugeborenen und Kindern diesen ein Wissen aufgedrängt wird, das „die Autonomie des Kindes in einer mit seiner Menschenwürde unvereinbaren Weise bedroht“ und es seiner „Unbefangenheit gegenüber seiner Zukunft“ beraubt. [178] Daher seien solche Tests bei ihnen nur sinnvoll, „wenn dadurch frühzeitig schwere Erkrankungen erkannt, ihnen vorgebeugt und diese behandelt werden können“. [179]

Die ethischen Aussagen zu prädiktiven genetischen Tests sind – auch seitens der katholischen Kirche – noch mehr als im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik auf die individuelle Selbstbestimmung der Menschen über den Gebrauch dieser Methoden konzentriert.

Nicht hinreichend reflektiert wird dabei [180], dass prädiktive genetische Tests den Krankheitsbegriff verändern und dass sie als Methoden in sich einmal die *zeitlichen Grenzen* der bisherigen medizinischen Diagnostik überschreiten, indem sie den zu-

172 Vgl. Stellungnahme der VELKD zu Fragen der Bioethik, 156.
173 Gott ist ein Freund des Lebens, 102.
174 Stellungnahme der VELKD zu Fragen der Bioethik, 156 f.
175 Zur Achtung vor dem Leben, 6.
176 Der Mensch: sein eigener Schöpfer?, 7.
177 Zur Achtung vor dem Leben, 6; Der Mensch: sein eigener Schöpfer, 9.
178 Ebd.
179 Ebd., 8.
180 Vgl. Wie viel Wissen tut uns gut?, 17.

künftigen Gesundheitszustand eines Menschen ungefähr vorhersagen, und zum anderen die *räumlichen Grenzen* des individuellen Körpergeschehens und des Individuums überhaupt, indem sie mit der genetischen Diagnostik beim Einzelnen zugleich unterschiedlich genaue Risikoaussagen über den genetischen Zustand von verwandten Personen machen. Damit wird zugleich die individuelle Arzt-Patienten-Beziehung gesprengt, zumal die Ergebnisse der Tests im Verwandtschaftsbereich kaum zu verheimlichen sind. [181] Ob allein am Individuum und seiner Freiheit orientierte Datenschutzbestimmungen das Recht auf Nichtwissen und den Gebrauch der Testdaten zum Nachteil von Menschen überhaupt hinreichend absichern können, wäre daher näher zu erörtern. Ebenso ist die bereits im Zusammenhang mit der vorgeburtlichen Diagnostik erörterte Frage zu stellen, ob die Selbstbestimmung des Menschen über das Gebrauchen bzw. Nichtgebrauchen von Testmethoden nicht dazu führt, dass „automatisch" immer mehr, auch medizinisch wie ethisch bedenkliche Testmethoden (z. B. solche, die grundsätzlich keine therapeutischen Möglichkeiten eröffnen) angeboten werden, über deren Gebrauch der Einzelne dann nach seinem Ermessen entscheiden muss. Zwar wird betont, das mit dem Zuwachs an Wissen „auch die Verantwortung für den Gebrauch von und für den Umgang mit Wissen" wächst, denn „ein höheres Maß an Wissen erweitert die Möglichkeiten der Wahl und nötigt zur Entscheidung [182], aber nicht hinreichend bedacht, dass eine Erweiterung der Angebote und der Wahlmöglichkeiten nicht von sich aus Freiheit mit sich bringt, sondern für den Einzelnen auch Überforderung, Verunsicherung, Ängste, also Unfreiheit und Zwang bedeuten kann, und dass auf diese Weise dem Automatismus in der Einführung genetischer Tests kaum zu wehren ist. Die Möglichkeit und Notwendigkeit des *Verzichts* müsste nicht nur dem einzelnen Betroffenen, sondern im Vorfeld des Angebots bereits den Anbietern von Tests auferlegt werden. Gerade in diesem Zusammenhang wäre eine vertiefte anthropologische und ethische Reflexion über die Unvermeidbarkeit des „Nicht-Planbaren", des „Schicksalhaften", des „Ungewissen" und die Herausforderungen, vor die es stellt, sinnvoll und notwendig gewesen, weil die Vorstellung von der Planbarkeit des Lebens, der Absicherung gegen das „Schicksalhafte" trotz aller Fortschritte in der Planbarkeit des Lebens eine ethisch zwiespältige Fiktion ist, die den Anspruch auf ein „gesundes Menschenleben" immer mehr steigert und die die Menschen immer unfähiger zur Annahme und zum Tragen eines schweren Schicksals macht. [183] Aufgabe der Kirchen ist es ja gerade, auch diese Seite des Lebens ins Bewusstsein der Menschen zu bringen.

---

181 Vgl. U. Eibach, Gentechnik und Embryonenforschung – Leben als Schöpfung aus Menschenhand?, Wuppertal 2002, 123–130.

182 Wie viel Wissen tut uns gut?, 19.

183 Vgl. die Ausf. w. o. in I. 4.

Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik

Bundesärztekammer, 2003
Auszüge

Beratung, Einwilligung und Aufklärung
Vor einer prädiktiven genetischen Diagnostik
Als Voraussetzung für die Zulässigkeit und Durchführung einer prädiktiven genetischen Diagnostik – auch ohne körperlichen Eingriff – ist es ärztliche Pflicht, den Patienten hinreichend aufzuklären und zu beraten. Dies beinhaltet auch die möglichen psychosozialen Folgen eines möglicherweise besorgniserregenden genetischen Befundes. Nur wenn der Patient über die Aussagekraft des Testverfahrens und die möglichen Konsequenzen eines Befundes sachgerecht informiert ist, kann er eigenverantwortlich von seinem Recht auf Wissen oder Nichtwissen Gebrauch machen und eine nach seinem Dafürhalten richtige Entscheidung treffen. Die Entscheidung über die Durchführung des Tests obliegt dem Patienten.
Eine aus individuellem Anlass in Betracht gezogene prädiktive genetische Diagnostik (zum Beispiel aufgrund eines Familienbefundes) bedarf einer besonders ausführlichen Aufklärung und einer genetischen Beratung. Für ein angemessenes Aufklärungs- und Beratungsgespräch ist in der Regel eine Dauer von mindestens 30 Minuten erforderlich. Der Arzt, der eine genetische Beratung durchführt, muss über die Befähigung dazu nach der jeweils gültigen Weiterbildungsordnung verfügen.

Die Aufklärung und genetische Beratung beinhalten insbesondere:
- Anlass für die Untersuchung
- Ziel der Untersuchung
- Risiko der Untersuchung
- Grenzen der diagnostischen Möglichkeiten
- Sicherheit des Untersuchungsergebnisses
- Art und Schweregrad der Erkrankung, auf die untersucht werden soll
- Möglichkeiten von Therapie/Prävention bei pathologischem Befund
- Betroffenheit von Dritten
- mögliche psychosoziale und ethische Konflikte bei pathologischem Ergebnis.

Bei therapeutisch unbeeinflussbaren Krankheiten (zum Beispiel neurodegenerative Krankheiten wie Huntingtonsche Krankheit) muss vor Beginn der Untersuchung eine psychosoziale Betreuung und Beratung sichergestellt sein.

Nach Vorliegen des Ergebnisses der prädiktiven genetischen Diagnostik
Angebot eines Beratungsgesprächs folgenden Inhalts:
- Bedeutung des Befundes
- Ursache, Art und Prognose der Erkrankung
- Möglichkeiten der Prävention oder Therapie

– Möglichkeiten der Inanspruchnahme medizinischer, psychologischer und sozialer Hilfe
– Kontaktmöglichkeiten zu gleichartig Betroffenen und Selbsthilfegruppen
– Betroffenheit von Dritten.

Bei Nachweis einer krankheitsbedingenden Erbanlage soll der für die Versorgung verantwortliche Arzt darauf hinwirken, dass der Patient eine genetische Beratung wahrnimmt, um sicherzustellen, dass das Ergebnis richtig verstanden und verarbeitet wird. Dies kann auch bei einem negativen Befund erforderlich sein. Bei therapeutisch unbeeinflussbaren Krankheiten muss für eine psychosoziale Betreuung und Beratung Sorge getragen werden. In jedem Fall ist dem Patienten das Ergebnis der prädiktiven genetischen Diagnostik unter Berücksichtigung der genannten Beratungsaspekte und der persönlichen Situation schriftlich mitzuteilen.

Besondere Probleme ergeben sich bei minderjährigen Patienten. Um diesen das Recht auf Selbstbestimmung (auch auf Nichtwissen) nicht vorzeitig zu nehmen, dürfen genetische Tests – mit Zustimmung der Personensorgeberechtigten – nur dann (für solche Anlagen und zu einem solchen Zeitpunkt) vorgenommen werden, wenn präventive oder therapeutische Maßnahmen möglich sind (zum Beispiel präventive Thyreoidektomie bei nachgewiesener multipler endokriner Neoplasie, MEN2). Dies gilt sinngemäß auch für voraussichtlich nicht dauerhaft einwilligungsunfähige Patienten. Im Übrigen gilt der Grundsatz, dass der Personensorgeberechtigte hinsichtlich seiner Zustimmung dem Wohl des Patienten verpflichtet ist.
Aussagekraft und Grenzen der Untersuchung sowie die möglichen Konsequenzen aufklären. Ergibt sich aus dem Ergebnis der Hinweis/Beweis auf das Vorliegen einer genetisch bedingten Erkrankung, so muss eine ausführliche genetische Beratung im Sinne dieser Richtlinien erfolgen.

Qualitätssicherung

Tests mit dem Ziel der prädiktiven genetischen Diagnostik am Menschen dürfen nur unter ärztlicher Verantwortung durchgeführt werden. Insbesondere obliegen dem Arzt die Veranlassung, die Interpretation und die Übermittlung der Befundergebnisse. Soweit es sich um klinische Untersuchungsmethoden handelt, müssen die ärztlichen beziehungsweise fachärztlichen Voraussetzungen erfüllt sein, um die jeweiligen Untersuchungsverfahren anzuwenden. Ärzte, die prädiktive genetische Diagnostik durchführen oder unter deren Verantwortung solche Untersuchungen durchgeführt werden, sind verpflichtet, regelmäßig an Qualitätssicherungsmaßnahmen für diese Diagnostik teilzunehmen. Laboratorien, die prädiktive genetische Tests durchführen, sollen vom Arzt nur dann in Anspruch genommen werden, wenn sie an Maßnahmen zur Qualitätssicherung teilnehmen, die sich an der Norm ISO/IEC 17025 orientieren.

Dokumentationspflicht

Der Inhalt jeder genetischen Beratung ist zu dokumentieren. Hierzu gehören:

- Fragestellung
- mögliche genetische Untersuchungen mit möglicherweise zu erwartenden Ergebnissen
- gegebenenfalls Resultat einer genetischen Untersuchung
- Bewertung des Resultats
- Bedeutung des Resultats für den Ratsuchenden, gegebenenfalls auch für Familienangehörige und betroffene Dritte.

Das untersuchende Labor muss eine durchgeführte genetische Untersuchung adäquat dokumentieren, den Befund interpretieren und ausschließlich dem anfordernden Arzt mitteilen, wobei die Schriftform vorgeschrieben ist.

Sowohl das untersuchende Labor als auch der beratende Arzt müssen alle relevanten Befunde und Unterlagen verwahren, mindestens für die nach Berufsrecht vorgeschriebene Dauer von zehn Jahren nach Abschluss der Behandlung. Es wird jedoch empfohlen, die im Rahmen der prädiktiven genetischen Diagnostik vorliegende Dokumentation generationsübergreifend, mindestens aber 30 Jahre zu verwahren.

Datenschutz und Schweigepflicht

Das durch prädiktive genetische Tests erzeugte Wissen ist, wie bei vielen anderen medizinischen Untersuchungen auch, von persönlicher und zumeist intimer Natur. Der Wahrung der Schweigepflicht und der Beachtung der Anforderungen des Datenschutzrechts kommen deshalb besondere Bedeutung zu. Das Patientengeheimnis ist nicht nur in den ärztlichen Berufsordnungen verankert, sondern auch durch § 203 StGB strafrechtlich geschützt. Es gibt dem Arzt darüber hinaus ein Zeugnisverweigerungsrecht (§§ 53, 97 StPO). Eine Offenbarung der genetischen Daten an Dritte ist grundsätzlich nur mit Einwilligung des Patienten zulässig. Dabei ist das Offenbarungsrecht des Arztes auf solche Fakten und auf jenen Empfängerkreis beschränkt, die hinreichend deutlich von der Einwilligung umfasst sind, insbesondere dem erkennbaren Zweck der Einwilligung dienen. Beispielsweise dürfen an den Arbeitgeber nur solche Fakten weitergegeben werden, die unmittelbar Einfluss auf die spezifische Eignung des Arbeitnehmers oder Bewerbers für den Arbeitsplatz haben; bei einer Untersuchung vor dem Abschluss eines Versicherungsvertrages darf der Arzt nur solche Informationen weiterleiten, die für die Ermittlung des zu versichernden Risikos von Bedeutung sind. Wegen des hohen Ranges der informationellen Selbstbestimmung ist es geboten, Offenbarungsermächtigungen grundsätzlich eng auszulegen.

Besondere Schwierigkeiten kann die Tatsache bereiten, dass die Ergebnisse molekulargenetischer Untersuchungen häufig Rückschlüsse auch auf genetisch verwandte Dritte zulassen, die an der Untersuchung nicht beteiligt waren. Durch eine gene-

tische Diagnostik gerät also unter Umständen das Recht auf Kenntnis der eigenen genetischen Konstitution mit dem Recht auf persönliche und informationelle Selbstbestimmung der Verwandten in Konflikt. Hier ist eine Abwägung nach dem Grad der Betroffenheit und nach den Möglichkeiten einer Geheimhaltung erforderlich. Allerdings können genetische Tests unter Hinweis auf den gegebenenfalls gegebenen Drittbezug nicht per se unzulässig sein, weil sonst das Selbstbestimmungsrecht desjenigen unerträglich beschränkt würde, der Wissen über seine eigene genetische Konstitution erlangen möchte.
Falls bei der genetischen Untersuchung ein stark erhöhtes Risiko für eine genetische Erkrankung bei einem Verwandten des Getesteten festgestellt wird, stellt sich für den Arzt die Frage einer Weitergabe der Information an den Verwandten, wenn dieser Verwandte ebenfalls in der Behandlung desselben Arztes steht. Dann hat der Arzt eine Weitergabe der Informationen möglichst mit Zustimmung des Getesteten und insbesondere bei behandelbaren Krankheiten in Betracht zu ziehen. Zudem muss er das Recht auf Nichtwissen des Verwandten achten und schonend erkunden, ob dieser überhaupt an Informationen über ein erhöhtes Erkrankungsrisiko interessiert ist.
Sofern prognostizierbare Erkrankungen Gefahren für Dritte hervorrufen können, muss der Arzt zwischen Ausmaß und Wahrscheinlichkeit der Gefahr für die Allgemeinheit einerseits, etwa bei Piloten und Busfahrern, und dem Patientengeheimnis andererseits abwägen. In erster Linie hat er auf den Patienten einzuwirken und diesem eine Beendigung solcher eventuell gefährdender Tätigkeiten nahe zu legen. Nur wenn der Patient sich uneinsichtig zeigt, darf – nicht muss – der Arzt im Falle einer konkreten Gefahrenlage die vertraulichen Informationen an Dritte weitergeben; denn wenn eine Abwägung zwischen informationellem Selbstbestimmungsrecht und möglicher Gefährdung Dritter zulasten der Patientenrechte erfolgt, ist die Informationsweitergabe gemäß § 34 StGB (Notstand) gerechtfertigt!

Prädiktive genetische Diagnostik nach dem Arbeitsrecht
Im Jahre 1992 hat der Wissenschaftliche Beirat eine Stellungnahme (Die so genannte „Genomanalyse an Arbeitnehmern“) vorgelegt und darin wesentliche Voraussetzungen für eine prädiktive genetische Diagnostik nach dem Arbeitsrecht niedergelegt. Diese Grundsätze haben nach wie vor Gültigkeit.
In der Arbeitswelt kann prädiktive genetische Diagnostik den Zweck verfolgen, den Arbeitnehmer vor gesundheitlichen Gefahren zu schützen, die sich bei Ausübung bestimmter Tätigkeiten aus einer beim Arbeitnehmer vorhandenen genetischen Disposition ergeben. Die Diagnostik stellt sich aus diesem Blickwinkel als Element des Arbeitsschutzes dar. Die Diagnostik kann aber auch oder ausschließlich den Interessen des Arbeitgebers oder Dritter dienen, beispielsweise um festzustellen, ob der Arbeitnehmer bestimmten Anforderungen an die entsprechende Tätigkeit gewachsen ist, ob mit krankheitsbedingten Ausfällen zu rechnen ist oder ob durch Fehlleistungen als Folge einer genetisch bedingten Störung Dritte gefährdet werden.

Anerkannt ist, dass grundsätzlich weder aufgrund des Arbeitsvertrages noch bei dessen Anbahnung eine Verpflichtung des (zukünftigen) Arbeitnehmers besteht, in genetische Analysen einzuwilligen oder bereits erstellte Diagnosen zu offenbaren. Ein Fragerecht bei Einstellungsverhandlungen wird nur insoweit bejaht, als der Arbeitgeber ein berechtigtes, billigenswertes und schützenswertes Interesse an der Beantwortung seiner Frage im Hinblick auf das Arbeitsverhältnis hat, wobei dieses Interesse so stark sein muss, dass dahinter das Interesse des Arbeitnehmers am Schutz seines Persönlichkeitsrechts zurückzutreten hat. Dabei muss gewährleistet sein, dass bei einer mit Einwilligung des Arbeitnehmers durchgeführten genetischen Analyse die Diagnose nur dem Arzt und dem Betroffenen, sofern er nicht ausdrücklich darauf verzichtet hat, bekannt wird. Der Arbeitgeber hat keinen Anspruch auf Offenbarung der Diagnose. Er kann nur eine Information darüber erhalten, ob und gegebenenfalls inwieweit eine Eignung für den vorgesehenen Arbeitsplatz besteht. Selbst bei bereits ausgebrochenen Erkrankungen, die dem Betroffenen bekannt sind, bejaht die Rechtsprechung nur sehr zurückhaltend einen Informationsanspruch des Arbeitgebers. Noch weitergehende Zurückhaltung ist deshalb im Hinblick auf die Voraussage zukünftiger Erkrankungen geboten.
Im Regelfall hat daher das Persönlichkeitsrecht des Arbeitnehmers Vorrang vor betrieblichen Interessen des Arbeitgebers. Eine nicht den vorstehenden Kriterien entsprechende routinemäßige Durchführung von prädiktiven genetischen Tests ist unzulässig. Dies hat jeder Arzt zu berücksichtigen, unter dessen Verantwortung ein prädiktiver genetischer Test durchgeführt werden soll. Das Persönlichkeitsrecht hat allerdings dann zurückzustehen, wenn der Ausbruch einer mit dem Arbeitsverhältnis in unmittelbarem Zusammenhang stehenden (genetisch bedingten) Krankheit sicher voraussehbar ist oder andere Personen erheblich gefährdet werden könnten.

Prädiktive genetische Diagnostik beim Abschluss von Versicherungsverträgen
Die Zulässigkeit einer prädiktiven genetischen Diagnostik beim Abschluss von Versicherungsverträgen ist derzeit rechtlich umstritten. Zum Teil wird es für erforderlich gehalten, die Zulässigkeit und Durchführung einer solchen Diagnostik für den versicherungsrechtlichen Bereich gesetzlich zu regeln. In dem sich möglicherweise verschärfenden Spannungsfeld zwischen Informationsinteresse des privaten Versicherers und Geheimhaltungsinteresse des potenziellen Versicherungsnehmers kommt dem Arzt eine besondere Verantwortung zu. Dieser Verantwortung muss er im Rahmen der Beratung Rechnung tragen.
Ausgehend von der rechtlichen Zulässigkeit stellt sich die Frage, in welchem Umfang genetische Informationen verwertet werden dürfen und welche Verantwortung der Arzt hierbei trägt.
Für ein Versicherungsverhältnis in der gesetzlichen (obligatorischen) Kranken-, Renten- und Unfallversicherung (Sozialversicherung) haben persönliche (insbesondere gesundheitliche) Risiken der zu versichernden Person keinerlei Bedeutung, sodass kein Anlass besteht, in deren Vorfeld medizinische (einschließlich genetische)

Daten zu erheben. Dementsprechend ist der Arzt in die Anbahnung des Versicherungsverhältnisses nicht eingebunden.
Das Recht der privaten Kranken-, Lebens- und Unfallversicherung gründet sich auf die Vertragsfreiheit der Versicherer und potenziellen Versicherungsnehmer und beruht darauf, dass die Vertragsbedingungen dem jeweils eingebrachten Risiko entsprechen. Deshalb ist der Antragsteller verpflichtet, dem Versicherer vor Abschluss des Vertrages alle ihm bekannten und für die Annahmeentscheidung des Versicherers erheblichen, d.h. zur Beurteilung des zu versichernden – zukünftigen – Risikos geeigneten, erforderlichen und verhältnismäßigen Umstände anzuzeigen. Zudem kann der Versicherer den Vertragsabschluss davon abhängig machen, dass der potenzielle Versicherungsnehmer die vorbehandelnden Ärzte von der Schweigepflicht entbindet, eine Familienanamnese durchführen lässt und/oder sich einer ärztlichen Untersuchung unterzieht, die in Zukunft auch eine prädiktive genetische Testung umfassen könnte. Sofern die versicherungsrechtliche Relevanz eines nachgefragten Tests für ihn erkennbar ist, muss der Arzt ausführlich mit dem Patienten erörtern, in welchem Verhältnis für den Patienten die gesundheitlichen zu den versicherungsrechtlichen Belangen stehen. Zudem sollte der Arzt darauf hinwirken, dass genetische Informationen nur dann an Versicherungsunternehmen gelangen, wenn ihre Relevanz für den konkreten Versicherungsvertrag plausibel dargelegt ist. Wünscht der Patient daraufhin die Durchführung einer prädiktiven genetischen Diagnostik, wird empfohlen, die damit verbundene Einwilligung des Patienten schriftlich niederzulegen.

„Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht"

Einbecker Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR) e. V., 2002

Die Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR) e.V. hat vom 27. bis 29. September 2002 den 10. Einbecker Workshop zu dem Thema „Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht" veranstaltet. Als Tagungsergebnis wurden folgende Empfehlungen verabschiedet:

Neue Entwicklungen in Biomedizin, Genetik und Informatik führen zu einem erheblichen Wissenszuwachs im Verständnis der Ursachen und Entstehungsmechanismen von Krankheiten. Damit verbunden ist die Hoffnung, zukünftig individuelle Krankheitsrisiken frühzeitiger zu erkennen und durch gezielte Maßnahmen der Entwicklung von Krankheiten vorzubeugen. Genetische Untersuchungen ergänzen das Spektrum der diagnostischen Methoden in der Medizin. Sie sind einsetzbar zur molekularen Absicherung klinischer Verdachtsdiagnosen, zur Therapieoptimierung (z. B. Pharmakogenetik), zur Prognose im Einzelfall (Genotyp-Phänotyp-Korrela-

tionen), zur prädikativen Diagnostik sich später manifestierender Krankheiten, zur pränatalen Diagnostik, zum genetischen Bevölkerungsscreening, aber auch zur Identitätsfeststellung. Eine Verbesserung der medizinischen Versorgung bei gleichzeitiger Aktivierung von Wirtschaftlichkeitsreserven wird sich jedoch nur dann realisieren lassen, wenn der Erkenntniszuwachs durch die molekulare Medizin berücksichtigt und die entsprechenden Strukturen für eine effektive Umsetzung dieses Wissens geschaffen werden. Beides fördert die gesellschaftliche Akzeptanz der neuen Methoden.

Genetische Untersuchung (Gentest) im engeren Sinn ist DNA/RNA-Analytik, die auf die Bestimmung der Basensequenz in einem DNA-Molekül zielt. Genetische Untersuchung (Gentest) im weiteren Sinn ist die Laboranalyse auf Genotyp- oder Phänotyp-Ebene mit dem Ziel, Informationen über das Erbgut zu erhalten. Genetische Informationen im engeren Sinn sind solche, die sich direkt aus den Chromosomen oder der DNA einer Person ableiten (zytogenetische und DNA/RNA-Testergebnisse). Genetische Informationen im weiteren Sinn sind solche, die Rückschlüsse auf die genetische Konstitution einer Person erlauben (z. B. Familienvorgeschichte, klinische Diagnosen, bildgebende Verfahren, klinisch-chemische Untersuchungsergebnisse).

Mehr als andere Untersuchungsergebnisse erlauben genetische Informationen Aussagen über den gegenwärtigen und zukünftigen Gesundheitszustand auch von Familienangehörigen. Sie bergen damit das Risiko konfligierender Interessen im Hinblick auf deren autonome Lebensführung und informationelle Selbstbestimmung in sich und beinhalten die Gefahr der Diskriminierung z. B. durch die Möglichkeit, Aussagen über die ethnische Zugehörigkeit des Untersuchten zu treffen. Ergebnisse genetischer Untersuchungen können zudem zu Konsequenzen über lange Zeiträume führen, da sie Aussagen über spätere Manifestationen mit einem langen Intervall zwischen Diagnostik und Erkrankung und über Manifestationen in zukünftigen Generationen ermöglichen. Sie ziehen in vielen Fällen Aussagen mit lebensveränderndem Charakter nach sich, ohne dass gegenwärtig eine Therapie angeboten werden kann. Besondere Auswirkungen können sich für den Betroffenen aus den Ergebnissen prädikativer Diagnostik ergeben. Dies gilt auch beim Abschluss von Kredit- oder Versicherungsverträgen und Personalentscheidungen. Aus alledem ergibt sich eine weit reichende Verantwortung von Untersuchtem und Untersucher.

Bei dem Betroffenen steht der Schutz des Persönlichkeitsrechts und des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung gem. Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG im Mittelpunkt. Dies erfordert es, dass im Grundsatz der Betroffene darüber entscheidet, ob und in welchem Umfang von ihm genetische Informationen gewonnen und wie sie verwendet werden dürfen. Der verfassungsrechtlich garantierte Schutz des Einzelnen richtet sich primär gegen staatliche Eingriffe, erfasst aber auch Maß-

nahmen Privater (z. B. Arbeitgeber und Versicherungsunternehmen), soweit diese eine eingriffsgleiche Wirkung besitzen.

Nach verfassungsrechtlichen Grundsätzen stehen diese Individualgrundrechte in einer Wechselwirkung mit Grundrechten anderer privater Dritter. Hierzu zählen das Recht auf Schutz der Gesundheit und körperlichen Unversehrtheit Dritter (Art. 2 Abs. 1 u. Art. 1 Abs. 2 GG) und die ebenfalls mit Verfassungsrang ausgestatteten unternehmerischen Grundrechte der Kredit- und Versicherungswirtschaft sowie der Arbeitgeber (Art. 12 Abs. 1 u. Art. 14 Abs. 1 GG). Diesen Grundrechtsträgern kann ein Informationsanspruch über die persönlichen Eigenschaften des Betroffenen zustehen, so weit dies z. B. für deren Interessenbestimmung bei Vertragsabschlüssen erforderlich ist. Es ist grundsätzlich Aufgabe des Gesetzgebers, diesen Informationsanspruch und die damit verbundenen wirtschaftlichen und unternehmerischen Interessen mit den berührten Grundrechten des Betroffenen in Ausgleich zu bringen. Beschränkungen müssen ihrerseits verhältnismäßig sein. Sie können insbesondere durch den Schutz vor Diskriminierungen gerechtfertigt werden. Dies kann z. B. durch die Festlegung eines Versicherungsschwellenwerts erfolgen, unterhalb dessen genetische Information nicht verlangt oder verwertet werden dürfen. Für das Auskunftsverhalten bei sich anbahnenden oder bestehenden Arbeitsverhältnissen müssen spezifische Kriterien entwickelt werden, die sich z. B. auf notwendige Arbeitsplatzanforderungen und den Arbeitsschutz beziehen.

Die Entscheidung über die funktionelle Relevanz genetischer Information im engeren Sinn kann nach heutiger Erkenntnis nicht allein anhand der Codierfähigkeit der DNA getroffen werden, da auch nicht codierende Bereiche die Individualität definieren und Rückschlüsse auf den Phänotyp zulassen.

Die Vornahme genetischer Untersuchungen kann durch Einwilligung des Untersuchten oder Gesetz (z. B. §§ 81e StPO, 372a ZPO) gerechtfertigt werden. Untersuchungen funktionell nicht relevanter Bereiche der DNA sind im überwiegenden Interesse der Allgemeinheit und unter Beachtung des Grundsatzes der Verhältnismäßigkeit auch ohne Einwilligung durch Gesetz zulässig. Die Einschränkung darf nicht weiter gehen, als es zum Schutz öffentlicher Interessen unerlässlich ist. Ein solcher Einsatz von genetischen Untersuchungen, z. B. zur Identitäts- oder Vaterschaftsfeststellung, ist nach diesen Vorgaben einer strengen Abwägung und Verhältnismäßigkeitskontrolle zu unterwerfen. Der funktionell relevante Bereich der DNA gehört demgegenüber zum besonders geschützten Bereich des Persönlichkeitsrechts, ohne dass sich hieraus ein Verfügbarkeitsverbot herleiten ließe.

Indikationsstellung, Aufklärung und Beratung bei genetischen Untersuchungen sind durch Gesetz einem hierfür qualifizierten Arzt vorzubehalten. Spezifische Regelungen hierzu sind notwendig und im ärztlichen Standesrecht zu verankern.

Die Einwilligung in die Gewinnung genetischer Information im engeren Sinn bedarf zu ihrer Wirksamkeit einer umfassenden Aufklärung durch einen Arzt, die sich auf die besonderen Auswirkungen und Risiken der genetischen Informationen und die weit reichende Verantwortung des Betroffenen beziehen muss. An die Freiwilligkeit der Einwilligung sind hohe Anforderungen zu stellen. Sie muss weitgehend frei von der Besorgnis wirtschaftlicher und anderer Nachteile erteilt oder verweigert werden können.

Bei nicht einwilligungsfähigen Minderjährigen ist eine Einwilligung des oder der Sorgeberechtigten für die Vornahme einer genetischen Untersuchung notwendig, die sich vorrangig am Kindeswohl zu orientieren hat. Dem mitbetroffenen Persönlichkeitsrecht der Eltern darf bei der Entscheidungsfindung kein größeres Gewicht als bei der Untersuchung eines volljährigen Angehörigen zukommen. Die genetische Untersuchung einer nicht nur vorübergehend nicht einwilligungsfähigen Person im Interesse eines Angehörigen ist bei strenger Indikationsstellung mit Zustimmung des oder der Sorgeberechtigten oder des Betreuers zulässig, wenn die mit dem Eingriff verbundenen Nachteile in Abwägung mit dem therapeutischen Nutzen zumutbar sind.

Anders zu beurteilen ist die genetische Untersuchung an Embryonen im Rahmen der Präimplantations- und Pränataldiagnostik. Die Zulässigkeit der Untersuchung bestimmt sich hier nach den allgemeinen gesetzlichen Regelungen, insbesondere denen des Embryonenschutzgesetzes.

Genetische Screening-Untersuchungen dürfen nur durchgeführt werden, wenn therapeutische Konsequenzen möglich sind.

Das Persönlichkeitsrecht umfasst auch das Recht auf Nichtwissen. Für die Ausübung dieses Rechts bedarf es einer ausreichenden Informationsgrundlage des Betroffenen. Eine Beschränkung ist im Hinblick auf Rechte Dritter, z. B. von Ehepartnern und Familienangehörigen, denkbar.

Für Erkenntnisse, die auf unerlaubten genetischen Untersuchungen beruhen, ist ein Weitergabe- und Verwertungsverbot vorzusehen.

Unzulässige genetische Untersuchungen und die Verletzung des Rechts auf Nichtwissen können Ansprüche aufgrund von Persönlichkeitsrechtsverletzungen (§ 823 I BGB) nach sich ziehen und nach dem Embryonenschutzgesetz und den Datenschutzgesetzen strafbar sein oder als Ordnungswidrigkeit geahndet werden. Da genetische Untersuchungen auch ohne Entnahme von Blut möglich sind, z. B.

anhand von Abstrichmaterial oder Haarwurzeln, geht ihnen nicht notwendig eine Körperverletzung voraus. Die gefährdeten Rechtsgüter des Persönlichkeitsrechts und des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung selbst sind durch das allgemeine Strafrecht nicht umfassend geschützt. Eine gesonderte Strafbewehrung unzulässiger genetischer Untersuchungen ist gleichwohl nicht zwingend. Ein ausreichender Rechtsgüterschutz ist auch durch Regelungen in anderen Rechtsbereichen geringerer Eingriffsintensität, etwa im Schadens-, Versicherungsvertrags- und Arbeitsrecht, zu erzielen.

Die für den staatlichen und privaten Bereich anerkannten datenschutzrechtlichen Prinzipien (Datensparsamkeit, Anonymisierung, Zweckbindung) gelten auch für einzelne genetische Informationen und schützen diese in ausreichender Weise. So weit eine zulässige Erhebung von einzelnen genetischen Informationen erfolgt, sind ausreichende verfahrensrechtliche Vorkehrungen zu treffen, die eine zweckentsprechende Verwendung garantieren und Vorkehrungen gegenüber einer nicht gerechtfertigten Weitergabe treffen.

Ein Datensatz über das gesamte Genom liegt vor, wenn Körpersubstanzen so entnommen und gelagert werden, dass eine vollständige Genomanalyse möglich ist. Daher stellt die vollständige genetische Information über einen Menschen eine Datei dar. Bei einem solchen Datensatz ist die Zweckbindung nicht gewährleistet. Es ist zu prüfen, ob die anhand der verfassungsgerichtlichen Rechtsprechung entwickelten Grundsätze zur staatlichen Datensammlung auf Vorrat auch für Genomdatensätze gelten.

Werden die Genomdatensätze in Datenbanken oder Körpersubstanzen als Träger der genetischen Daten in Biobanken eingebracht, müssen differenzierte Zugriffs- und Verwendungsregeln geschaffen werden. Derartige Sammlungen werfen Fragestellungen auf, die weit über die bisherigen datenschutzrechtlichen Fragestellungen hinausgehen.

Für eine effektive Verwirklichung der den Betroffenen und Beteiligten zustehenden Rechte ist eine breite Information der Öffentlichkeit über die Chancen und Risiken, die sich aus genetischen Untersuchungen ergeben, notwendig.

Die Anpassung der rechtlichen Rahmenbedingungen muss auch auf der Basis des Verbraucherschutzes und der Selbstbestimmung erfolgen. Sie muss eine Einbettung genetischer Information in die Informations- und Wissensstrukturen der Medizin ermöglichen. Die internationalen Bemühungen, die in den verschiedenen Bereichen anfallenden Informationsströme zu einer für das Gesundheitswesen und für den Patienten individuell sinnvollen Nutzung zusammenführen, sind zu unterstützen.

Freiwillige Selbstverpflichtungserklärung der Mitgliedsunternehmen des Gesamtverbandes der Deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (GDV), 2001

Präambel

Viele Millionen Kunden bringen den Versicherungsunternehmen Vertrauen entgegen – Vertrauen in die Kompetenz der Unternehmen, individuelle Vorsorge verantwortungsvoll zu gestalten, und Vertrauen, individuelle Lebenslagen sachgerecht abzusichern. Die deutschen Versicherer sind sich dieses Vertrauens bewusst und nehmen die Sorgen der Menschen ernst.

Mit Sorgen betrachtet wird heute der medizinische Fortschritt insbesondere im Bereich der humangenetischen Forschung und deren Folgen. Die Schlagworte vom gläsernen Menschen oder einem Menschen nach Maß sind in der Vorstellung der Bevölkerung schon zu einer unmittelbaren Bedrohung geworden: Während genetische Testmethoden zur Diagnose bestehender Krankheiten in der Medizin bereits selbstverständlich geworden sind, ranken sich Mythen um die Perspektiven prädiktiver Gentests, die Aussagen zum Ausbruch von Krankheiten heute noch gesunder Menschen möglich machen.

Daran ändern auch seriöse Stimmen wenig, die im Menschen mehr als die Summe seiner Gene sehen. Vorhersehbarkeit, Wahrscheinlichkeit und Risikoabschätzung werden zu Kategorien der Beurteilung von Krankheitsverläufen und Lebenserwartung. Es wird klar, dass die Diskussionen um das Ausmaß der möglichen Eingriffe in den Verlauf menschlichen Lebens das Werteverständnis unserer Gesellschaft nachhaltig verändern.

Die deutschen Versicherer sehen sich deshalb veranlasst, Sorgen in der Bevölkerung entgegenzutreten und Ängste abzubauen, dass genetisch getestete Menschen vom Versicherungsschutz ausgeschlossen sein könnten. Die Selbstverpflichtung dient diesem Ziel.

Die Mitgliedsunternehmen des GDV, die diese Erklärung unterzeichnet haben, verpflichten sich, freiwillig folgende Regeln einzuhalten:

Erklärung

I.

Die Versicherungsunternehmen erklären sich bereit, die Durchführung von prädiktiven Gentests nicht zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses zu machen.

Sie erklären weiter, für private Krankenversicherungen und für alle Arten von Lebensversicherungen einschließlich Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits-, Unfall- und Pflegerentenversicherungen bis zu einer Versicherungssumme von weniger als 250.000 EURO bzw. einer Jahresrente von weniger als 30.000 EURO auch nicht von ihren Kunden zu verlangen, aus anderen Gründen freiwillig durchgeführte prädiktive Gentests dem Versicherungsunternehmen vor dem Vertragsabschluss vorzulegen. In diesen Grenzen verzichten die Versicherer auf die im Ver-

sicherungsvertragsgesetz verankerte vorvertragliche Anzeigepflicht gefahrerheblicher Umstände.
Die Versicherungsunternehmen werden in diesen Fällen von den Kunden dennoch vorgelegte Befunde nicht verwerten.

II.
Die molekulargenetische Diagnostik zur Abklärung bestehender Krankheiten ist bereits heute aus dem klinischen Alltag nicht mehr hinwegzudenken. Demgegenüber ist der Umgang und die Nutzung prädiktiver Gentests im Bereich der Medizin noch unklar. Bei einem prädiktiven Gentest wird das Erbmaterial eines Gesunden daraufhin untersucht, ob er die Veranlagung für eine bestimmte Krankheit schon in sich trägt und daran später erkranken kann. Zu diesen prädiktiven Gentests zählen beispielsweise Tests auf Chorea Huntington, die erbliche Form des Brustkrebs (BRCA 1 und 2) und die erbliche Form von Morbus Alzheimer.
Die Versicherer erkennen an, dass ein prädiktiver genetischer Test tief in die Lebensplanung des Einzelnen eingreift, insbesondere dann, wenn keine Heilungschancen bestehen. Anderseits haben die Versicherungsunternehmen die Gemeinschaft der Versicherten davor zu schützen, dass bei einseitigem Wissen ihrer Kunden um die Wahrscheinlichkeit eines Krankheitsausbruchs Missbräuche beim Erwerb eines privaten Versicherungsschutzes entstehen.
Die Gefahr des Missbrauches besteht besonders bei hohen Versicherungssummen oder hohen Renten. Deshalb müssen die Versicherungsunternehmen bei Verträgen, in denen der Versicherungsschutz die in dieser Erklärung genannten Grenzen übersteigt, den gleichen Wissensstand wie ihre Kunden über das Ergebnis vorhandener prädiktiver Gentests erhalten, damit dem übernommenen Risiko entsprechende gerechte Beiträge berechnet werden können.

III.
Die Versicherer verpflichten sich für den Fall, dass vorhandene prädiktive Gentests von Kunden dem Unternehmen vorgelegt werden müssen, weil sie eine sehr hohe Absicherung wünschen, folgende Regeln einzuhalten:
Die Gentests werden getrennt von den Antragsunterlagen direkt an den Gesellschaftsarzt versandt. Die Bewertung erfolgt ausschließlich durch diesen Gesellschaftsarzt. Aufbewahrt werden lediglich diejenigen Tests, deren Befunde für den Vertragsabschluss relevant sind, und zwar in einem besonders gesicherten Archiv. Durch diese Vorgehensweise wird dem notwendigen Datenschutz höchste Priorität eingeräumt. Damit wird auch sichergestellt, dass Ergebnisse eines Gentests einem nur sehr kleinen und kontrollierbaren Personenkreis zur Kenntnis gelangen.

- Die Ergebnisse eingereichter Gentests werden ausschließlich für die Risikobeurteilung des Kunden verwendet, der versichert werden will. Damit wird ausgeschlossen, dass die Auswertung auch für die Risikobeurteilung von Verwandten herangezogen werden könnte.

- Beitragsnachlässe auf der Grundlage von Befunden aus Gentests werden nicht eingeräumt.

IV.
Diese Erklärung gilt zunächst bis zum 31. Dezember 2006.

Prädiktive genetische Diagnostik

Wissenschaftliche Grundlagen, praktische Umsetzung und soziale Implementierung
Stellungnahme der Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung, Deutsche Forschungsgemeinschaft (2003)
Auszüge

5. Ethische und rechtliche Aspekte
5.1 Einleitung
Nach der Entzifferung der Sequenz des menschlichen Genoms richtet sich das Interesse der Forschung auf den Zusammenhang zwischen genetischer Veranlagung einerseits und der Entstehung, dem Verlauf und der Beeinflussbarkeit von Krankheiten andererseits. Das daraus resultierende Wissen, welches rasant wächst, hat für die Menschen ein zweifellos hohes Nutzenpotenzial, birgt aber auch erhebliche Schadensmöglichkeiten. Daher ist die Humangenomforschung international von Anfang an ethisch, rechtlich und sozialwissenschaftlich begleitet worden. Dabei geht es um die Bestimmung und Bewertung möglicher Risiken, Belastungen oder Ungerechtigkeiten und die dadurch erforderlichen Reglementierungen.

5.2 Besonderheiten genetischen Wissens
In der vorangehenden Darstellung ist deutlich geworden, dass vier verschiedene Aspekte den individuellen und gesellschaftlichen Umgang mit dem wachsenden genetischen Wissen besonders schwierig machen können:
(1) Genetisches Wissen erlaubt nur eingeschränkte Vorhersagen im Hinblick auf Krankheit, Gesundheit oder besondere Fähigkeiten. Tests, mit denen die Veranlagung für eine bestimmte Krankheit festgestellt werden kann, dienen entweder der Diagnose bei schon bestehenden Symptomen oder aber der Vorhersage künftiger Erkrankung. Angesichts der multifaktoriellen Verursachung vieler Krankheiten und angesichts ihrer häufig sehr unterschiedlichen Schweregrade sind diese Vorhersagen überwiegend Risikoprognosen – oft ohne das Risiko exakt quantifizieren und den Schweregrad qualifizieren zu können. Diese Zusammenhänge sind schon grundsätzlich und erst recht im Detail komplex und keineswegs allgemein bekannt.
(2) So wie auch andere Bereiche medizinischen Wissens sind heutige genetische Kenntnisse zu einem großen Teil eher diagnose- als therapiebezogen. Auf absehbare Zeit wird das Wissen um genetische Krankheitsverursachung viel größer sein als

dasjenige darüber, wie der Ausbruch dieser Krankheiten zu verhindern ist oder wie sie geheilt werden können. Immer dort, wo dieses Wissen auseinander klafft, können prädiktive Tests Krankheit, Leiden oder Funktionseinbußen mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit, das heißt probabilistisch vorhersagen, ohne die Mittel ihrer therapeutischen Bewältigung gleichermaßen mit an die Hand zu geben. Diese Diskrepanz kann für Betroffene ein hohes Belastungs- und Beunruhigungspotenzial beinhalten.
(3) Wissen über die genetische Konstitution einer Person ist in dem Sinne überindividuell, als es Rückschlüsse auch auf die Veranlagung von Verwandten zulässt. Damit lassen sich die Kontrolle und der Zugang zu genetischen Daten nicht so individualisieren wie bei „herkömmlichen" Krankheitsdaten. Allerdings gibt es einen fließenden Übergang. Auch phänotypische Krankheitsdaten erlauben immer dann Rückschlüsse auf Veranlagung und Gesundheit Verwandter, wenn bekannt ist, dass sie genetisch (mit)verursacht sind. Zwar waren derartige Rückschlüsse auch früher aufgrund der Familienanamnese in bestimmtem Umfang möglich; jedoch werden solche Fälle mit dem wachsenden genetischen Wissen häufiger und die gewonnenen Informationen präziser.
(4) Die genetischen Merkmale eines Individuums sind – ebenso wie etliche andere medizinische Daten – zum Teil auch für Dritte von Bedeutung, die damit kein eigenes Krankheits- oder Gesundheitsinteresse verfolgen, sondern als Arbeit- oder Versicherungsgeber am Befinden und an der Funktionstüchtigkeit des Getesteten interessiert sind.

Wenn man ferner berücksichtigt, dass manche genetischen Daten den Getesteten Hinweise auf ihre Lebensdauer und -qualität geben und darüber hinaus Fragen der Partnerwahl und der Fortpflanzung tangieren können, dann wird deutlich, dass die Humangenetik erhebliche neue Herausforderungen an Medizinethik und -recht stellt.

5.3 Ethische und rechtliche Prinzipien

Neu an diesen Herausforderungen sind nicht so sehr die aufgeworfenen Grundfragen als vielmehr die erforderlichen konkreten Einschätzungen, Abwägungen und sozialen Lösungen. Hier sind ethische Sensibilität, gesetzgeberische Weitsicht und soziale Verantwortung erforderlich.
Das erste in diesem Zusammenhang relevante Grundprinzip ist dasjenige des **Respekts vor individueller Selbstbestimmung.** Entscheidungshoheit in Fragen der eigenen Lebensgestaltung und - führung gilt in unserer Kultur, Ethik und Verfassung als ein hoher Wert. Solange sie nicht die Interessen und Rechte anderer Personen verletzt, verdient individuelle Selbstbestimmung Achtung, Schutz und Beförderung – als Eigenwert, als Ausdruck der Menschenwürde, als Weg zur Realisierung persönlichen Wohlbefindens und persönlicher Wertvorstellungen.

Darin treffen sich der politische Liberalismus, die Wertordnung unserer Verfassung und die Ethik seit der Aufklärung. Von daher ist auch für den Umgang mit genetischen Tests und Daten zu gewährleisten, dass Individuen persönlich darüber entscheiden können, was sie, bezogen auf die eigene genetische Konstitution, testen lassen, wissen wollen, weitergeben – und was nicht. Denn da die Kenntnis der eigenen genetischen Konstitution Handlungsmöglichkeiten nicht nur erweitern, sondern auch zerstören kann, muss jede Person die Möglichkeit haben, die Unbestimmtheit und Offenheit ihrer eigenen Zukunft deren Berechenbarkeit vorzuziehen. Allerdings ist es mit dem bloßen Respekt vor diesbezüglichen Entscheidungen – in Anerkennung des „Rechts auf Wissen" und des komplementären „Rechts auf Nichtwissen" – nicht getan. Recht und Ethik haben vielmehr dafür Sorge zu tragen, dass diese Entscheidungen *informiert* getroffen werden können, dass Betroffene die Aussagekraft und die Grenzen, den konkreten Nutzen und das Belastungspotenzial prädiktiver Tests wirklich verstehen. Öffentliche Aufklärung, kompetente genetische Beratung und das Angebot psychosozialer Betreuung sind hier die grundsätzlich erforderlichen Maßnahmen.

Das zweite relevante ethische Grundprinzip ist dasjenige der **Fürsorge und Schadensvermeidung**. Offensichtlich besteht die wesentliche Legitimation für medizinische Forschung und Versorgung darin, das Wohlergehen von Patienten zu befördern, Krankheiten, Leiden und Beeinträchtigungen zu lindern – soweit die Betroffenen selbst dies wünschen. Auch bei genetischem Wissen richten sich, wie oben dargelegt, die Hoffnungen darauf, mit seiner Hilfe präventiv oder therapeutisch tätig werden zu können. Betroffene sollen Früherkennungsmaßnahmen ergreifen und Risiken vermeiden können, die zum Ausbruch genetisch (mit)bedingter Krankheiten führen würden; Ärzte sollen Therapien unter Berücksichtigung der genetischen Ausstattung ihrer Patienten stärker individualisiert anwenden können. Dies ist, wie in Abschnitt 4.3.5 ausgeführt, in Einzelfällen bereits Realität (etwa bei hereditären Tumordispositionen). Andererseits besteht der Nutzen einiger prädiktiver Tests wie dargelegt bisher nur darin, sich auf ein Krankheitsrisiko einzustellen und es lebensplanerisch zu berücksichtigen. Dem gegenüber stehen diverse Schadenspotenziale: Die individuelle Beunruhigung und Belastung durch erhaltenes prädiktives Wissen kann sehr groß sein. Schon das Wissen über bloße Testmöglichkeiten kann erhebliche Entscheidungslasten nach sich ziehen. Eine Fixierung der Menschen auf immer mehr Risikoausschluss könnte ihre Lebensfreude nachhaltig beeinträchtigen. Genetische Daten bergen, wenn sie in die Hände Dritter gelangen, Diskriminierungspotenziale. Und schließlich können Testergebnisse das Wohlergehen und das Selbstbestimmungsrecht Verwandter beeinträchtigen, indem diese belastende oder ungewünschte Informationen über ihre eigene Veranlagung erhalten.

Das dritte relevante Grundprinzip ist dasjenige der **sozialen Gerechtigkeit.** In dieser Hinsicht werfen genetische Testmöglichkeiten vor allem Fragen der Benachteiligung auf. Diese betreffen etwa den Bereich der Kranken- und Lebensversicherun-

gen. Hier stellen uns die genetischen Fortschritte vor die Notwendigkeit, Fragen der Zugangsgerechtigkeit, des Risikoausgleichs und der genetischen Diskriminierung neu zu überdenken. Ähnliches gilt für den Arbeitsplatz: So sehr hier ein individualisierter Schutz, der sich an den genetischen Risiken der Arbeitnehmer ausrichtet, in deren persönlichem Interesse liegt, so nahe liegt doch auch die problematische Möglichkeit einer Arbeitnehmerauswahl nach genetischen Gesichtspunkten. Andere Gerechtigkeitsfragen stellen sich im Zusammenhang mit den Grenzen der Kostenübernahme für genetische Tests. Bisher tragen die Krankenkassen die Aufwendungen für Gentests auf monogene Krankheiten und auf Chromosomenstörungen. Für multifaktorielle Krankheiten und gar für Lifestyle-Tests wird das aber neu und differenziert zu überlegen sein. Antworten lassen sich hier nur im Zusammenhang mit den komplexen Überlegungen zur generellen Zugangsberechtigung im Gesundheitswesen finden und können im Rahmen dieser Stellungnahme nicht weiter verfolgt werden.
Aus den vorangehend erörterten (rechts)ethischen Überlegungen ergeben sich eine Reihe von Konsequenzen für einen angemessenen Umgang mit genetischen Tests und ihren Ergebnissen, die im Folgenden ausgeführt werden.

5.6 Arbeits- und versicherungsrechtliche Fragen der prädiktiven genetischen Diagnostik

5.6.1 Problemstellung

Besonders offenkundige Rechtsprobleme im Zusammenhang mit prädiktiven genetischen Untersuchungen können beim Abschluss eines (nicht obligatorischen) Versicherungsvertrags oder beim Eingehen eines Arbeitsverhältnisses entstehen.
Im Allgemeinen handelt es sich dabei um ein Aufeinandertreffen verschiedener Rechts- und Interessenpositionen: Dem Interesse des Versicherers oder Arbeitgebers auf Risikominimierung im Rahmen der ihnen grundgesetzlich verbürgten Vertrags- und Betätigungsfreiheit, im Bereich nicht obligatorischer Versicherungen vor allem auch dem Interesse der Versichertengemeinschaft an risikoäquivalenten Konditionen, steht das allgemeine Persönlichkeitsrecht und das Recht auf Selbstbestimmung des potenziellen Vertragspartners aus Art. 2 Abs. 1 Grundgesetz gegenüber. Da die genetische Beschaffenheit eines Menschen unbestreitbar zum Kernbereich seiner Persönlichkeit gehört, kann die erzwungene Offenlegung und Verwertung der genetischen Veranlagung aus verfassungsrechtlicher Sicht nur dann zulässig sein, wenn überwiegende Gründe des Allgemeinwohls dies rechtfertigen und wenn im Einzelfall der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit gewahrt ist.
Diese grundrechtlich verwurzelte Problemstellung ist auch im hier tangierten Bereich des Privatrechts von Bedeutung. Unstrittig ist, dass die Grundrechte auch im Privatrecht wenigstens mittelbare Drittwirkung entfalten. Zudem bleibt zu berücksichtigen, dass das allgemeine Persönlichkeitsrecht nicht nur als grundrechtliche Position geschützt ist, sondern unmittelbar dem einfachgesetzlichen deliktsrechtlichen Schutz des § 823 Abs. 1 BGB unterliegt.

5.6.2 Prädiktive genetische Diagnostik beim Eingehen von Arbeitsverhältnissen
Prädiktive genetische Diagnostik beim Eingehen von Arbeitsverhältnissen kann unterschiedliche Ziele verfolgen. Sie kann einerseits dem Zweck dienen, den Arbeitnehmer vor gesundheitlichen Gefahren zu schützen, die sich bei der Ausübung bestimmter Tätigkeiten aus seiner spezifischen genetischen Prädisposition ergeben und sich mithin als Instrument des Arbeitsschutzes darstellen. Andererseits können genetische Analysen auch oder ausschließlich betriebliche Interessen oder Interessen Dritter verfolgen, etwa um vor Abschluss eines Arbeitsvertrags festzustellen, ob ein Arbeitnehmer bestimmten Anforderungen an eine berufliche Tätigkeit gewachsen ist, ob mit krankheitsbedingten Ausfällen gerechnet werden muss oder ob durch genetisch bedingte Fehlleistungen andere Personen potenziell gefährdet sind. Spezielle gesetzliche Bestimmungen, die eine Regelung darüber enthalten, ob und inwieweit Arbeitnehmer verpflichtet sind, genetische Analysen zu dulden, existieren in Deutschland bisher nicht. Eine rechtliche Beurteilung hat daher in erster Linie an die zivilrechtlichen (unter Berücksichtigung der Werteordnung des Grundgesetzes auszulegenden) Generalklauseln anzuknüpfen und stellt sich als Ergebnis einer umfassenden Güter- und Interessenabwägung auf der Basis eben dieser Werteordnung dar.
Es ist anerkannt, dass sich aus dem Arbeitsvertrag oder aus dem gesetzlichen Schuldverhältnis der Vertragsanbahnung grundsätzlich, also vorbehaltlich besonders zu begründender Ausnahmen, keine Verpflichtung des Arbeitnehmers zur Einwilligung in genetische Analysen oder zur Offenbarung bereits erstellter Diagnosen begründen lässt. Dies kommt schon in einer Entscheidung des Bundesarbeitsgerichts aus dem Jahr 1984 zur Zulässigkeit und zu den Grenzen des Fragerechts des Arbeitgebers beim Abschluss von Arbeitsverträgen zum Ausdruck.
Das Bundesarbeitsgericht hat ein Fragerecht bei Einstellungsverhandlungen nur insoweit bejaht, als der Arbeitgeber ein berechtigtes, billigenswertes und schützenswertes Interesse an der Beantwortung seiner Frage im Hinblick auf das Arbeitsverhältnis hat. Dieses Interesse müsse objektiv so stark sein, dass dahinter das Interesse des Arbeitnehmers am Schutz seines Persönlichkeitsrechts und an der Unverletzlichkeit seiner Individualsphäre zurückzutreten habe. Fragen und auch Untersuchungen, deren Ergebnisse nicht in einem derartigen Zusammenhang mit dem Arbeitsverhältnis stehen, sind danach von vornherein unzulässig. Schon bei bereits bestehenden Erkrankungen, die dem Betroffenen bekannt sind, ist die Rechtsprechung bezüglich eines Informationsanspruchs des Arbeitgebers daher zurückhaltend.
Weitergehende Zurückhaltung ist damit insbesondere im Hinblick auf zukünftige Erkrankungen geboten. Dabei ist auch von Bedeutung, dass die meisten genetischen Untersuchungen nur eine im Einzelfall höhere Wahrscheinlichkeit für den Ausbruch einer Krankheit feststellen können, von Ausnahmen abgesehen aber den Ausbruch einer (gerade multifaktoriellen) Erkrankung nicht mit Sicherheit vorhersagen können. Je nach Wahrscheinlichkeit der Diagnose ist demnach der nur potenzielle

und abstrakte Schutz des Arbeitgebers bzw. Dritter im Rahmen einer Güter- und Interessenabwägung entsprechend geringer zu bewerten. Dies gilt vor allem dann, wenn man berücksichtigt, dass das Ergebnis einer möglichen Diagnose nicht nur Einfluss auf den beruflichen Lebensweg des Betroffenen hat, sondern darüber hinaus zu zwar absehbaren, aber medizinisch-kausal unter Umständen nicht beeinflussbaren Konsequenzen für den gesamten Lebensbereich des Arbeitnehmers führen kann. Im Regelfall hat daher das Schutzbedürfnis des Arbeitnehmers Vorrang vor betrieblichen Interessen des Arbeitgebers. Ausnahmen von diesem Grundsatz sind allenfalls dann anzuerkennen, wenn der Ausbruch einer genetisch bedingten und mit dem Arbeitsverhältnis in unmittelbarem Zusammenhang stehenden Krankheit sicher voraussehbar ist oder wenn durch die Folgen einer derartigen bei dem Arbeitnehmer wahrscheinlich auftretenden genetischen Erkrankung andere Personen erheblich gefährdet würden. Angesichts weiter fortschreitender medizinisch-diagnostischer Möglichkeiten wird es in der Zukunft noch stärker als schon bisher erforderlich werden, konkrete Schutzkriterien zu entwickeln, die einen angemessenen Ausgleich der Rechte und Interessen ermöglichen.

5.6.3 Prädiktive genetische Diagnostik bei Abschluss einer Versicherung

Auch bei Abschluss einer Versicherung können sich Probleme im Zusammenhang mit prädiktiver genetischer Diagnostik ergeben. Rechtlich unproblematisch ist dabei die gesetzliche Kranken- und Sozialversicherung, deren Grundlagen umfassend im deutschen Sozialrecht geregelt sind. Sowohl bei versicherungspflichtigen als auch bei freiwillig versicherten Personen entsteht das Versicherungsverhältnis aufgrund einer Willenserklärung des Versicherungsberechtigten.

Eine Ablehnung des Sozialversicherungsträgers ist nur in den gesetzlich enumerativ aufgezählten Fällen möglich. Die Kenntnis der genetischen Veranlagung zu einer bestimmten Erkrankung oder die Ablehnung einer genetischen Untersuchung rechtfertigt derzeit unter keinem rechtlichen Gesichtspunkt die Ablehnung des Sozialversicherungsschutzes. Für die Begründung eines Sozialversicherungsverhältnisses sind demnach auch ärztliche Untersuchungen oder Selbstauskünfte des Versicherten weder gesetzlich vorgeschrieben, noch werden solche in der Praxis gefordert. Es entspricht dem Wesen des auf dem Gedanken der Solidarität beruhenden Sozialversicherungsrechts, dass allein objektive, vom individuellen Gesundheitsrisiko des Einzelnen unabhängige Kriterien für die Gewährung des Versicherungsschutzes maßgebend sind. Das Sozialversicherungsrecht hat demgemäß auch dafür zu sorgen, dass die in einer Gesellschaft für unverzichtbar gehaltene Mindestsicherung gegen gesundheitliche Risiken unabhängig von genetischen Unterschieden und Dispositionen der Menschen gewährleistet ist.

Anders stellt sich die Situation im Privatversicherungsrecht dar. Kennzeichnend für das Privatversicherungsrecht ist der Gedanke der Risikoäquivalenz der Konditionen. Im Rahmen der Risikoabschätzung zur Entwicklung von Ausschlussklauseln oder der Prämiengestaltung vor Abschluss eines privaten Kranken-, Lebens- oder

Unfallversicherungsvertrags mag durchaus ein schützenswertes wirtschaftliches Interesse des Versicherers, vor allem aber der von ihm gebildeten Versichertengemeinschaft an der Erstellung und Auswertung prädiktiver genetischer Diagnosen gegeben sein.
Nach § 16 Versicherungsvertragsgesetz ist der Antragsteller verpflichtet, alle ihm bekannten und für die Vertragsabschlussentscheidung des Versicherers erheblichen, seinen gegenwärtigen oder zukünftigen Gesundheitszustand betreffenden Umstände anzuzeigen. Dieser Anzeigeobliegenheit muss der Antragsteller unaufgefordert und erst recht auf konkrete Frage hin nachkommen, will er nicht einen späteren Rücktritt des Versicherers vom Vertrag riskieren. Die Anzeigeobliegenheit besteht unabhängig davon, ob es sich um eine genetisch bedingte Erkrankung oder um andere Krankheitsursachen handelt.
Nach geltendem Recht kann der Versicherer vor Abschluss des Vertrages auch eine ärztliche Untersuchung verlangen. Allerdings ist ebenso wie bei Anbahnung eines Arbeitsverhältnisses auch bei Abschluss eines Versicherungsvertrages zu berücksichtigen, dass eine durchzuführende *prädiktive genetische* Analyse einen erheblichen Eingriff in das allgemeine Persönlichkeitsrecht des Antragstellers bedeutet und unter Umständen zu einer Offenlegung bislang unerkannt gebliebener Risiken führt, die den Antragsteller und seine Familie auch außerhalb des eigentlichen vertraglichen Zwecks erheblich beeinträchtigen kann. Deshalb sollte ein Versicherer vor Abschluss eines Versicherungsvertrages in der Regel nicht die Durchführung eines genetischen Tests verlangen. Den Interessen des Versicherers und der Versichertengemeinschaft wird ausreichend Rechnung getragen, wenn der Antragsteller seine bei Antragstellung bereits vorhandenen Kenntnisse über schon eingetretene oder mit überwiegender Wahrscheinlichkeit zu einem späteren Zeitpunkt eintretenden Erkrankungen zu offenbaren hat. Dies gilt unabhängig von den Ursachen der Erkrankung.
Anders verhält es sich jedoch bei konkretem Verdacht falscher Angaben, bei Beantragung einer hohen Versicherungssumme oder im Falle des Antrags auf Wegfall üblicher Wartezeiten vor Beginn des Versicherungsschutzes. In einem solchen Fall kann es dem Versicherer nicht verwehrt werden, den Vertragsabschluss von einer ärztlichen Untersuchung der zu versichernden Person abhängig zu machen. Sofern im konkreten Fall eine medizinische Indikation hierfür gegeben ist, muss diese auch eine prädiktive genetische Analyse umfassen können. Es wäre eine nicht zu rechtfertigende Ungleichbehandlung die Folge, wenn entscheidungserhebliche Informationen aufgrund einer traditionellen Untersuchung im Privatversicherungsrecht berücksichtigt und vom Versicherer zur Vermeidung einer missbräuchlichen Ausnutzung einseitigen Wissens des Antragstellers (also zur Vermeidung einer so genannten Antiselektion) kontrolliert werden dürften, entscheidungserhebliche Informationen aufgrund einer genetischen Analyse dagegen nicht. Auch im Versicherungsrecht kann es nicht auf die Methode, sondern nur auf das Ergebnis einer medizinischen Untersuchung ankommen.

Noch größere Zurückhaltung gegenüber der Verwertung genetischer Informationen, als sie von der geltenden Rechtslage gefordert ist, hat sich die deutsche Versicherungswirtschaft im Rahmen einer freiwilligen Selbstverpflichtung auferlegt. Die Mitgliedsunternehmen des Gesamtverbandes der Deutschen Versicherungswirtschaft haben sich seit Oktober 2001 verpflichtet, die Durchführung von prädiktiven Gentests nicht zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses zu machen. Zudem wird für private Krankenversicherungen und für alle Arten von Lebensversicherungen einschließlich Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits-, Unfall- und Pflegeversicherungen bis zu einer Versicherungssumme von weniger als 250 000 Euro bzw. einer Jahresrente von weniger als 30 000 Euro von den Kunden nicht verlangt, aus anderen Gründen freiwillig durchgeführte prädiktive Gentests dem Versicherungsunternehmen vor dem Vertragsabschluss vorzulegen. In diesen Grenzen verzichten die Versicherer auf die im Versicherungsvertragsgesetz verankerte vorvertragliche Anzeigepflicht gefahrerheblicher Umstände. Die Versicherungsunternehmen werden in diesen Fällen von den Kunden dennoch vorgelegte Befunde auch nicht verwerten. Dieses freiwillige Moratorium soll zunächst bis zum 31. Dezember 2006 gelten.
Angesichts dieses freiwilligen Moratoriums ist eine *gesetzliche* Einschränkung des Fragerechts der Versicherer derzeit nicht angezeigt. Vielmehr sollte der Gesetzgeber nur dann einschreiten, wenn sich das Moratorium als unzureichend zu erweisen droht.

Ethische Aspekte von Gentests am Arbeitsplatz

Stellungnahme der Europäischen Gruppe für Ethik der Naturwissenschaften und der neuen Technologien bei der Europäischen Kommission
Nr. 18 2003
Auszüge

1.12 Ethische Aspekte im Zusammenhang mit der Verwendung genetischer Informationen

1.12.1 Vertraulichkeit und das Recht auf Nichtwissen

Die Sensibilität der auf der Grundlage von Gentests erhaltenen Daten führt zu der Frage der Vertraulichkeit. Zunächst stehen die Daten dem medizinischen Mitarbeiter, der den Test beantragt hat, zur Verfügung. Es stellt sich die Frage, ob die genetischen Rohdaten dem Arbeitgeber überhaupt zur Verfügung gestellt werden sollten, oder ob der medizinische Mitarbeiter ihm nur seine einschlägige professionelle Stellungnahme übermitteln soll. In diesem Zusammenhang ist die Unabhängigkeit des medizinischen Mitarbeiters von großer Bedeutung.
Gendaten sind eindeutig das Eigentum der Person, die getestet wurde, aber vielleicht von ihrem Recht Gebrauch machen möchte, nichts über ihre genetische Ver-

fassung zu erfahren. Ein weiteres Problem im Hinblick auf die Vertraulichkeit besteht darin, dass genetische Informationen über ein Individuum auch Hinweise auf die genetische Verfassung eines oder mehrerer Familienmitglieder dieses Individuums geben könnten.

1.12.2 Diskriminierender Umgang mit Gentest-Ergebnissen

Genetische Screeningdaten könnten zum Nachteil von Stellenbewerbern oder Arbeitnehmern verwendet werden. Sie könnten zur unzulässigen Diskriminierung von Bewerbern um eine Stelle oder eine Beförderung innerhalb eines Unternehmens führen. Dies könnte ernsthafte Folgen für die zukünftigen beruflichen Chancen einer Person haben.

2. Stellungnahme

Die Gruppe konzentriert sich in dieser Stellungnahme auf ethische Fragen im Zusammenhang mit Gentests unter besonderer Berücksichtigung genetischer Screenings. Gleichwohl können die ethischen Dilemmas und Interessenskonflikte, die im Hinblick auf Gentests, einschließlich eines genetischen Monitorings, zu untersuchen sind, im allgemeinen Zusammenhang medizinischer Daten am Arbeitsplatz gesehen werden.

Die Gruppe gibt folgende Stellungnahme ab:

2.1

Arbeitgeber sind verpflichtet, die Gesundheit ihrer Mitarbeiter zu schützen und Risiken für Dritte vorzubeugen. Andererseits haben Arbeitnehmer und Stellenbewerber ein Recht auf eine Privatsphäre und den Schutz ihrer persönlichen Daten.

2.2

Arbeitgeber sind verpflichtet, den Arbeitsplatz so zu gestalten, dass die Gefahr von Gesundheitsschäden für die Arbeitnehmer begrenzt wird.

2.3

Während des Einstellungsverfahrens muss der Arbeitgeber eine gerechte Behandlung für alle Bewerber gewährleisten und jegliche Diskriminierung vermeiden.

2.4

Auch Arbeitnehmer sind verpflichtet, Risiken für Dritte vorzubeugen.

2.5

Arbeitnehmer oder künftige Arbeitnehmer müssen wissen, dass eine ärztliche Untersuchung Teil der Eignungsprüfung für die Stelle sein kann.

2.6

Die ärztliche Untersuchung darf kein Auswahlkriterium sein. Sie sollte nach Abschluss des Auswahlverfahrens stattfinden.

Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik in der modernen Medizin"

Deutscher Bundestag, Drucksache 14/9020, 2002
Auszug

2.4 Bewertungen und Empfehlungen
Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, genetische Untersuchungen am Menschen durch ein umfassendes Gendiagnostik-Gesetz zu regeln, das sich an den nachstehenden Empfehlungen orientiert.
Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, das Recht des Einzelnen auf informationelle Selbstbestimmung im Bereich der Gendiagnostik durch rechtliche Regeln im Rahmen eines Gendiagnostik-Gesetzes und andere hierzu geeignete Maßnahmen sicherzustellen. Zum Recht auf informationelle Selbstbestimmung gehören sowohl das Recht einer Person, die eigenen genetischen Befunde zu kennen (Recht auf Wissen), als auch das Recht, diese nicht zu kennen (Recht auf Nichtwissen). Im Hinblick auf Gentests an Minderjährigen und nicht einwilligungsfähigen Menschen sind hier besonders hohe Schutzstandards erforderlich. Die Durchführung von ausschließlich dem Wohl Dritter dienender Gentests an nicht einwilligungsfähigen Personen sowie genetische Untersuchungen an Minderjährigen auf spätmanifestierende Erkrankungen sollten, sofern sie nicht in diesem Lebensabschnitt notwendig sind, um therapeutische oder präventive Konsequenzen ziehen zu können, gesetzlich untersagt werden.
Kommentar: Die Durchführung eines Gentests ist grundsätzlich nur bei Vorliegen der freien und informierten Zustimmung der Person, die getestet werden soll, zulässig. Grundlegendes Ziel aller einschlägigen Regelungen muss es daher sein, das Recht auf informationelle Selbstbestimmung zu sichern, nach dem die bzw. der Einzelne grundsätzlich selbst entscheidet, wann und innerhalb welcher Grenzen persönliche Lebenssachverhalte offenbart werden.

Die Enquete-Kommission fordert den Deutschen Bundestag auf, eine Verletzung des persönlichen Lebens- und Geheimnisbereichs durch heimliche Gentests unter Strafe zu stellen.
Kommentar: Die Erhebung oder Verwertung von Ergebnissen einer DNA-Analyse, die ohne Kenntnis und Einwilligung der bzw. des Betroffenen durchgeführt wurde, sollte gesetzlich verboten und unter Strafe gestellt werden. Eine Regelung im Fünfzehnten Abschnitt des StGB (§§ 201 ff.) böte sich an.

Die Enquete-Kommission fordert den Deutschen Bundestag auf, durch geeignete Maßnahmen wie eine Ergänzung des Artikels 3 Absatz 3 Satz 1 des Grundgesetzes um den Begriff der „genetischen Merkmale" und ein effektives Diskriminierungsverbot auf einfachgesetzlicher Ebene einer Stigmatisierung oder Dis-

kriminierung von Menschen aufgrund ihrer genetischen Ausstattung entgegenzuwirken.
Kommentar: Dies bedeutet insbesondere auch, dass Menschen, die genetische Untersuchungsmethoden – aus welchen Gründen auch immer – nicht in Anspruch nehmen wollen, vor jeder Form von Stigmatisierung geschützt werden müssen.

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, Versicherungsunternehmen im Rahmen einer gesetzlichen Regelung zu untersagen, die Ergebnisse prädiktiver Gentests zu verlangen, anzunehmen oder zu verwerten.
Kommentar: Eine Ausnahme könnte lediglich sein, dass Versicherungsnehmerinnen und -nehmer, die ihren prädiktiven Gentestbefund kennen, das Testergebnis auf Nachfrage mitteilen müssen, wenn sie den Abschluss einer Lebensversicherung mit einer ungewöhnlich hohen Summe beantragen. Diese Grenze wäre gesetzlich zu regeln.

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, eine rechtliche Regelung zu treffen, die die Unternehmen verpflichtet, alle Vorkehrungen zu treffen, die genetische Risiken und Schädigungen am Arbeitsplatz ausschließen. Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern sollte im Rahmen einer gesetzlichen Regelung untersagt werden, im Zusammenhang mit Einstellungsuntersuchungen oder während der Dauer eines Beschäftigungsverhältnisses von Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern die Durchführung eines molekulargenetischen oder zytogenetischen Tests zu verlangen oder nach früher durchgeführten Gentests zu fragen bzw. von deren Ergebnissen Gebrauch zu machen. Darüber hinaus wird empfohlen, Arbeitnehmerinnen bzw. Arbeitnehmern gesetzlich zu verbieten, im Zusammenhang von Einstellungsuntersuchungen bzw. während eines Beschäftigungsverhältnisses einer Arbeitgeberin bzw. einem Arbeitgeber die Ergebnisse eines früher durchgeführten Gentests mitzuteilen.
Kommentar: Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern kann die Möglichkeit, sich zum eigenen Schutz vor arbeitsplatzbedingten Risiken freiwillig einem Gentest zu unterziehen, nicht verwehrt werden. Entsprechende Untersuchungen sollten jedoch außerhalb der Arbeitsmedizin stattfinden. Erwägenswert ist die Einrichtung interdisziplinär zusammengesetzter Teams in der humangenetischen Beratung unter Einbeziehung arbeitsmedizinischer Expertisen. Bewerberinnen und Bewerber um einen Arbeitsplatz sollten vor Aufnahme der Beschäftigung über mögliche mit dem Arbeitsplatz verbundene Risiken informiert und auf die Möglichkeit hingewiesen werden, sich außerhalb des Arbeitsverhältnisses einer diesbezüglichen molekulargenetischen oder zytogenetischen Untersuchung zu unterziehen. Die Beratung sollte Angebotscharakter haben, sie darf keine Verpflichtung darstellen. Die Pflicht zum individuellen Gesundheitsschutz darf nicht durch die Einführung genetischer Diagnostik in der Arbeitsmedizin aufgeweicht werden. Die Enquete-Kommission empfiehlt eine entsprechende Klarstellung in § 618 BGB bzw. im Arbeitsschutzgesetz von 1996.

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, die Durchführung von genetischen Reihenuntersuchungen gesetzlich zu regeln. Darüber hinaus wird empfohlen, die Durchführung von Gruppenuntersuchungen zur Identifikation von heterozygoten Anlageträgern und Anlageträgerinnen sowie Angebote, bei denen gleichzeitig auf mehrere Merkmale getestet werden soll, gesetzlich zu untersagen.
Kommentar: Genetische Reihenuntersuchungen sollten grundsätzlich nur unter der Voraussetzung zulässig sein, dass die Freiwilligkeit der Teilnahme bzw. Nichtteilnahme gewährleistet ist, die Untersuchung durch einen großen und klar erkennbaren Beitrag zum gesundheitlichen Wohlergehen der getesteten Person durch die Eröffnung präventiver und/oder therapeutischer Optionen gerechtfertigt ist, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer vor dem Test angemessen informiert und aufgeklärt worden sind und den Erfordernissen des Datenschutzes Rechnung getragen wird. Genetische Reihenuntersuchungen sollten nur von Ärztinnen und Ärzten veranlasst werden können und nur dann, wenn sie vorher von den zuständigen Datenschutzinstitutionen gebilligt worden sind. Ihre Durchführung sollte von der Bewilligung durch eine zentrale Gendiagnostik-Kommission abhängig gemacht werden.

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, pränatale Gentests sowie Gentests, die medizinischen Zwecken dienen, und Gentests, von deren Ergebnis eine mögliche Gefahr für die betroffene Person ausgehen kann, unter einen gesetzlichen Arztvorbehalt zu stellen.
Kommentar: Pränatale Gentests sollten aufgrund der mittelbar damit verbundenen Gefahr für das Ungeborene generell unter Arztvorbehalt gestellt werden. Die Kriterien zur Bindung von Gentests an den Arztvorbehalt sollten gesetzlich geregelt werden. Gentests, die unter Arztvorbehalt stehen, sollten nur von Ärztinnen und Ärzten durchgeführt werden, die eine entsprechende Qualifikation nachweisen und kontinuierlich an spezifischen Qualitätssicherungsmaßnahmen teilnehmen.

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, die veranlassende Ärztin bzw. den Arzt gesetzlich zu verpflichten, vor jedem prädiktiven, pränatalen oder der Familienplanung dienenden genetischen Test die Bedingungen für eine freie informierte Entscheidung sicherzustellen.
Kommentar: Testpersonen sind vor, während und nach Inanspruchnahme eines pränatalen oder postnatalen Gentests, der unter Arztvorbehalt steht, durch die veranlassende Ärztin bzw. den veranlassenden Arzt umfassend aufzuklären. Insbesondere sollte der veranlassende Arzt bzw. die Ärztin verpflichtet werden, die betroffene Person vor Durchführung des Tests über Zuverlässigkeit, Aussagekraft, Fehlerquote, Risiken des Tests sowie mögliche Konsequenzen und Handlungsoptionen, die sich aus dem Test ergeben, und mögliche Alternativen zum Test aufzuklären. Weiterhin sollte die veranlassende Ärztin bzw. der Arzt verpflichtet sein, vor jedem Test sowie

nach einem problematischen Befund eine humangenetische oder psychosoziale Beratung anzubieten oder ausdrücklich über ein entsprechendes Beratungsangebot zu informieren. Das Recht auf Nichtwissen der betroffenen Person muss respektiert werden. Die Erfüllung der Bedingungen des informed consent ist zu dokumentieren. Im Falle pränataler Tests sollte eventuell eine Bedenkzeit von einigen Tagen zwischen dem Aufklärungsgespräch und der Durchführung des Tests liegen.

Die Enquete-Kommission fordert den Deutschen Bundestag auf, dafür Sorge zu tragen, dass die Etablierung eines flächendeckenden, wohnortnahen, niedrigschwelligen, umfassenden und qualitativ hochstehenden Angebots an humangenetischer und psychosozialer Beratung in Deutschland rechtlich und finanziell sichergestellt wird.
Kommentar: Der Ärztin bzw. dem Arzt obliegt es, auf die Möglichkeit einer qualifizierten humangenetischen und/oder psychosozialen Beratung hinzuweisen. Dies kann entweder dadurch geschehen, dass eine Ärztin bzw. ein Arzt, die bzw. der die Untersuchung veranlasst, nachweist, dass sie bzw. er über die erforderliche Qualifikation zur humangenetischen oder psychosozialen Beratung verfügt, oder aber dadurch, dass die zu testende Person auf eine hierfür qualifizierte Beratungseinrichtung hingewiesen wird. Die Wahrnehmung des Beratungsangebotes ist für die ratsuchende Person freiwillig. Im Falle eines positiven Ergebnisses sollte der betroffenen Person auch nach Mitteilung des Ergebnisses eine psychosoziale Beratung angeboten werden. Die Finanzierung des Beratungsnetzes könnte z. T. über eine Pflichtabgabe der Testhersteller sichergestellt werden.

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, durch geeignete Maßnahmen dazu beizutragen, dass genetische Testangebote, die mit keinem präventiven oder therapeutischen Nutzen für die getestete Person verbunden sind, aus der Regelfinanzierung der gesetzlichen Krankenversicherung herausgenommen werden.
Kommentar: Nichtkrankheitsbezogene genetische Untersuchungen, die mit keinem präventiven oder therapeutischen Nutzen für die untersuchte Person verbunden sind, sollten aus der Regelfinanzierung herausgenommen und deren Finanzierung von den betroffenen Personen selbst übernommen werden.

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, die Zulassung von Gentests und die Durchführung von zytogenetischen und molekulargenetischen Untersuchungen gesetzlich zu regeln. An die Zulassung von DNA-Chips müssen dabei besonders hohe Anforderungen gestellt werden. Dabei ist insbesondere vorzusehen, dass mit Hilfe von DNA-Chips nur diejenigen genetischen Veränderungen untersucht werden dürfen, die für ein spezifisches Krankheitsbild und dessen Behandlung von Bedeutung sind. Bei DNA-Chips mit der Mög-

lichkeit der Erfassung mehrerer Krankheitsbilder müssen die Anforderungen im Hinblick auf Information, Aufklärung, Beratung und Datenschutz wie bei Einzeltests für jedes einzelne Krankheitsbild erfüllt sein.
Kommentar: Ungeprüfte Gentests dürfen nicht auf den Markt gelangen. Über die grundlegenden Anforderungen an In-vitro-Diagnostika (Sicherheit, Qualität, Leistung, Kennzeichnung etc.) hinaus sollte zu den Prüfkriterien beispielsweise der Nachweis gehören, dass der Test zuverlässige und klar interpretierbare Ergebnisse liefert, nicht mehr Daten offenbart als versprochen und klar erkennbaren Nutzen für die Testperson erbringt. Eine solche Qualitätskontrolle sollte in regelmäßigen Abständen wiederholt werden. Bei der Zulassung von Gentests sollte gleichzeitig festgelegt werden, welche „Beratungsintensität" im Hinblick auf das jeweilige Angebot erforderlich ist. Zulassungsfähig sollten nur solche Tests sein, deren Hersteller bzw. Anbieter einen angemessenen Anteil des Erlöses in einen einzurichtenden „Beratungsfonds" einzahlen. Die Bewilligung zur Durchführung von zytogenetischen und molekulargenetischen Tests sollte nur dafür akkreditierten bzw. zertifizierten Labors erteilt werden.

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, den Umgang mit genetischen Daten in einer eigenständigen datenschutzrechtlichen Regelung zu normieren, die eine missbräuchliche Verwendung genetischer Daten verhindert.
Kommentar: Eine solche Regelung sollte Teil des Gendiagnostik-Gesetzes sein. Dabei ist insbesondere auch sicherzustellen, dass Personen, die, ohne Ärztinnen oder Ärzte zu sein, Gentests durchführen oder interpretieren, z. B. Beraterinnen und Berater oder Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Diagnoselabors, die damit beruflich befasst sind, in den im § 203 StGB aufgeführten Personenkreis aufgenommen werden, die ein Zeugnisverweigerungsrecht und einen Beschlagnahmeschutz in Anspruch nehmen können. Ebenso müssen auch diese Personen einer Schweigepflicht unterstellt werden. Bei der Umsetzung dieser Empfehlung sollten die Institutionen und Erfahrungen der bestehenden Datenschutzeinrichtungen genutzt und deren Kompetenzen gestärkt werden.

Die Speicherung von genetischen Daten auf Patientinnen- und Patienten-Chipkarten birgt ein erhebliches Missbrauchspotenzial. Sollten Patientinnen- und Patienten-Chipkarten trotz dieser erheblichen Bedenken eingeführt werden, empfiehlt die Enquete-Kommission dem Deutschen Bundestag, Art und Umfang der Speicherung insbesondere genetischer Daten im Detail gesetzlich zu regeln, um Missbrauch zu verhindern.
Kommentar: Es darf keine „entmündigende Information" geben. Es ist daher generell sicherzustellen, dass krankheitsbezogene Daten und damit auch krankheitsbezogene genetische Daten nicht in einer Form abgespeichert werden, die der Patientin bzw. dem Patienten nicht verständlich sind.

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag die Einberufung einer zentralen Gendiagnostik-Kommission.
Kommentar: Die Mitglieder der zentralen Gendiagnostik-Kommission sollten sich aus Vertreterinnen und Vertretern der einschlägigen wissenschaftlichen Fachrichtungen zusammensetzen. Die Unabhängigkeit der Mitglieder sowie die Interdisziplinarität und Pluralität der Zusammensetzung sind zu gewährleisten. Die Gendiagnostik-Kommission sollte insbesondere folgende Aufgaben übernehmen:

- *Entwicklung verbindlicher Standards für die Zulassung von Gentests und Kriterien für ihre Unterstellung unter einen Arztvorbehalt;*
- *Entwicklung verbindlicher Standards zur Angebotsgestaltung und Durchführung von Gentests sowie darauf bezogener Maßnahmen der Qualitätssicherung;*
- *Entwicklung von Maßstäben für die Zulassung von Reihenuntersuchungen;*
- *Entwicklung von Kriterien für die Zulassung von Laboratorien und deren Qualitätskontrolle;*
- *Evaluation der Angebots- und Nachfrageentwicklung und der weitergehenden gesellschaftlichen Folgen;*
- *Sammlung und Dokumentation von Fällen genetischer Stigmatisierung und Diskriminierung. Die Kommission sollte zu regelmäßiger Berichterstattung an den Deutschen Bundestag verpflichtet werden.*

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um den gesellschaftlichen Diskurs über die mit der Anwendung genetischer Diagnoseverfahren verbundenen ethischen, sozialen und kulturellen Fragen zu fördern.
Kommentar: Die mit der Entwicklung und Anwendung von Gentests verbundenen ethischen, sozialen und kulturellen Fragen induzieren einen erheblichen gesellschaftlichen Diskussions- und Verständigungsbedarf. Hierfür müssen geeignete Instrumente entwickelt und implementiert sowie bereits vorhandene Ansätze gestärkt werden. Ein wichtiges Ziel dieser Diskussions- und Verständigungsprozesse sollte in einer Zurückweisung der Vorstellung eines „genetischen Determinismus“ und der Sensibilisierung für die mit einer möglichen „Genetifizierung“ der Medizin und des Menschenbildes verbundenen Probleme bestehen.